

KUOPION YLIOPISTON JULKAISUJA E. YHTEISKUNTATIEETEET 119
KUOPIO UNIVERSITY PUBLICATIONS E. SOCIAL SCIENCES 119

ULLA RYYNÄNEN

Sairastamisen merkitys ja turvattomuustekijät aikuisiässä

The Meaning of Illness and Illness-related Insecurity Factors Among Adults

Väitöskirja

Esitetään Kuopion yliopiston yhteiskuntatieteellisen tiedekunnan luvalla
julkisesti tarkastettavaksi yhteiskuntatieteiden tohtorin arvoa varten
Kuopion yliopistossa Tietoteknian auditoriossa,
perjantaina 29. huhtikuuta 2005 klo 12

Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos
Kuopion yliopisto

Jakelu: Kuopion yliopiston kirjasto
PL 1627
FIN-70211 KUOPIO
Puh. 017-163 430
Fax 017-163 410
<http://www.uku.fi/kirjasto/julkaisutoiminta/julkmyyn.html>

Sarjan toimittajat: Jari Eskola, YTT
Sosiaalipsykologian ja sosiologian laitos

Jari Kylmä, FT
Hoitotieteen laitos

Veli-Matti Poutanen, YTT
Sosiaalipolitiikan ja sosiaalitalouden laitos

Tekijän osoite: Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos
Kuopion yliopisto
PL 1627
FIN-70211 KUOPIO

Ohjaajat: Professori Pauli Niemelä
Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos
Kuopion yliopisto

Dosentti Ullamaija Seppälä
Yhteiskuntapolitiikan laitos
Helsingin yliopisto

Esitarkastajat: Professori Tarja Pösö
Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos
Tampereen yliopisto

Dosentti Ossi Rahkonen
Yhteiskuntapolitiikan laitos
Helsingin yliopisto

Vastaväittäjä: Professori Kari Huotari
Yhteiskuntapolitiikan laitos
Helsingin yliopisto

Taitto: Tarja Koponen ja Helena Nissinen

ISBN 951-781-958-7
ISBN 951-27-0070-0 (PDF)
ISSN 1235-0494

Kopijyvä
Kuopio 2005
Finland

Ryynänen, Ulla. Sairastamisen merkitys ja turvattomuustekijät aikuisiässä. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 119. 2005. 224 s.
ISBN 951-781-958-7
ISBN 951-27-0070-0 (PDF)
ISSN 1235-0494

TIIVISTELMÄ

Sosiaalitieteellisestä näkökulmasta terveys on osa ihmisen hyvinvoinnin ja turvallisuuden kokemusta. Terveys on myös ihmisen keskeisimpiä arvoja tyydyttävien ihmissuhteiden ohella. Sairastaminen horjuttaa yleensä ainakin tilapäisesti sekä sairaan että hänen läheisten ihmistensä koettua hyvinvointia ja turvallisuutta. Sairastaminen ja siihen liittyvät erilaiset heikentyneen toimintakyvyn ja vajaakuntoisuuden kysymykset ovat myös sosiaalityön ja sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistyön kysymyksiä henkilökohtaisten elämäntilanteiden kohtaamisesta aina palvelujen suunnitteluun ja vaikuttavuuden arviointiin asti.

Kuopion yliopiston sosiaalitieteiden (nyk. sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan) laitoksella toteutettiin vuosina 1990–1999 laaja turvattomuuden, hyvinvoinnin perusongelmien ja elämänhallinnan väestötutkimus. Tämä on hankkeen osatutkimus terveyden ja sairauden teemasta. Aikuisten (18–85-vuotiaiden) sairastamista tarkastellaan sekä koettuna että uhkana. Turvattomuudella tarkoitetaan epävarmuutta totuttujen asioiden ja koko elämän jatkuvuudesta. Riittävän elämänhallinnan ja elämän merkityksellisyyden kokemus nähdään elämän turvallisuutena. Tutkimuksen keskeisiä käsitteitä ovat myös ruumiillisuus, sosiaaliset merkitykset, tila, aika ja sairastamisen mallitarinat.

Tutkimuksen pääkysymys on: Millainen merkitys sairastamisella ja terveydellä on turvattomuuden ja turvallisuuden kokemisessa aikuisen elämässä? Tutkimus käsittelee pääosin haastattelujen tuottamaa poikkileikkaustietoa myös siitä, mihin aikuiset turvautuvat elämänsä tärkeissä kysymyksissä. Hankkeen tutkimusaineisto on vuosilta 1992–1995 viideltä alueelta Suomessa (n=5864). Vastausprosentti on ollut 72–84. Virolainen tutkimusaineisto (n=944) on vuosilta 1993–1994, ja otos kattaa koko maan. Helsingin tutkimusaineisto (vuodelta 1995) on laadullinen, muut määrällisiä. Analyysissa on käytetty sekä kvantitatiivisia että kvalitatiivisia menetelmiä. Tutkimus koostuu yhteenveto-osasta (Osa I) ja neljästä artikkelista (Osa II).

Tutkimuksen mukaan 22 % suomalaisista ja 25 % virolaisista aikuisista koki melko tai hyvin paljon turvattomuutta sairastamisen vuoksi, naiset hieman useammin kuin miehet. Sairausturvattomuus oli keskimäärin harvinaisinta alle 35-vuotiaiden ja yli 75-vuotiaiden ikäryhmissä. Yleisimmät sairausturvattomuuden aiheet olivat vammautuminen, perheenjäsenten tai muiden läheisten elämän vaikeutuminen ja joutuminen riippuvaiseksi toisten avusta. Eri ikäryhmille sairastaminen tuotti hieman eri tavoin painottuneita turvattomuuden sisältöjä. Nuorille aikuisille sairastamisen liittyvä turvattomuus oli huolta siitä, että joutuu syrjään, on erilainen omassa ikäryhmässä ja että aikuisen elämän aloitus vaikeutuu. Keski-ikäisillä sairausturvattomuudessa korostui uhka kyvyttömyydestä huolehtia työ- ja perhe-elämän haasteista. Eläkeiän kynnyksellä oleville ja eläkeikäisille sairastamiseen liittyi turvattomuutta avuttomuuden ja riippuvaiseksi joutumisen vuoksi, vanhimmissa ikäryhmissä myös laitoshoitoon joutumisen uhan ja muistin heikkenemisen pelon vuoksi.

Sairastamisen merkityksessä voidaan nähdä kaksi pääteemaa: sairastamisen arkimerkitys rajoituksineen ja sairastamisen koko olemassaoloa ja elämän jatkuvuutta koskeva merkitys kuolemaa koskevine kysymyksineen. Kokemukset riittävästä turvasta sairastettaessa ja elämän yleinen tyydyttävyys ovat tärkeitä sairastamisen kestämisessä, peloissa ja toivon ylläpitämisessä. Perhe ja muut läheiset ovat aikuisten ensisijaisia turvan lähteitä elämän vaikeuksissa. Sairastaessaankin aikuiset turvautuvat perheen ja läheisten ihmisten tukeen yhtä yleisesti kuin ammatilliseen apuun.

Aikuisten sairastamisesta, kuntoutumisesta ja selviytymisprosesseista tarvitaan lisää sekä sosiaalitieteellistä että monitieteellistä tutkimusta. Ammatillisen sosiaalityön ja sosiaalisen asiantuntijuuden paikkaa, mahdollisuuksia ja sisältöä voi arvioida esimerkiksi onnistuneiden asiakasprosessien ja hyvien käytäntöjen avulla.

Yleinen kymmenluokittelu UDK: 316

Yleinen suomalainen asiasanasto (YSA): turvallisuus; turvattomuus; terveys; sairaus; sairastuminen; kokemukset; kokeminen; elämänhallinta; hyvinvointi; aikuiset

Ryynänen, Ulla. The meaning of illness and illness-related insecurity factors among adults. Kuopio University Publications E. Social Sciences 119. 2005. 224 p.
ISBN 951-781-958-7
ISBN 951-27-0070-0 (PDF)
ISSN 1235-0494

ABSTRACT

From the social scientific point of view, health is a part of the welfare and safety of a human being. Health is also the key value of a human being in addition to satisfying human relations. Being ill usually shakes, at least, temporarily, the very core of welfare and safety of both the one who is ill and next-of-kin. Being ill and the various issues of weakening ability to function and disability related to it are also questions of cooperation between social work and healthcare, beginning from facing personal life situations to planning and even evaluating effectiveness of services.

A comprehensive population study on insecurity, the basic problems of welfare and life control was carried out by the Department of Social Sciences (now the Department of Social Work and Social Pedagogy) of the University of Kuopio during the years 1990–1999. This is a part study of the project on health and illness. The illness of adults (18–85 years old) is examined both as an experience and a threat. Insecurity refers to uncertainty about familiar matters and continuity of life. Experiences of the significance of life and sufficient life control are interpreted as security in life. The key concepts of the study are also corporality, social meanings, space, time and model stories of falling ill.

The main question of the study is: What kind of significance does being ill and health bear on insecurity- and security in an adult's life? The study mainly deals with information about the significance of illness in adults' lives procured from the interview study, the kind of matters that cause insecurity among adults when they take ill, and the means adults resort to when pertaining to important issues in their lives. The data of the project were collected during the years 1992–1995. From Finland, five big regions participated (n=5864). The response rate was 72–84 %. The Estonian data (n=944) dates back to the years 1993–1994, and the sample covers the whole country. The Helsinki data (from 1995) is qualitative, the others are quantitative. In the analysis, both the quantitative and the qualitative methods were used. The study comprises a summary and four articles.

According to the study, 22 % of the Finns and 25 % of the Estonian adults experienced a lot of or excessive insecurity in their life, because of their illness, the women a little more often than the men. Insecurity related to illness was experienced the least, on average, in the age groups of under, 35- and over 75-year-olds. The most common causes of adult illness insecurity were disability, the topsy-turvy lives of family members and next-of-kin, and dependability on others. Falling ill seems to produce the contents of insecurity that are emphasised a little differently for different age groups. In the young adult, illness-related insecurity may arouse feelings of isolation, being different in one's own age group and fear of having difficulties to start on the first leg of the journey to adulthood. Among the middle-aged, insecurity related to illness seems to pertain to the threat of inability to take care of the challenges of working life and family life. For those who are retired or on the brink of retirement, falling ill is related to insecurity due to helplessness and dependability, and among the oldest age groups, also due to fear of being institutionalised and losing memory. Two main meanings can be noticed: the everyday life meaning and the meaning concerning the whole existence and continuity of life.

Family and other close people are the primary sources of adult security.

More studies on adult illness, rehabilitation and coping processes are needed, both social-scientific and multidisciplinary. The status of professional social work and social expertise, possibilities and contents can be studied, for example, with the help of successful client processes and good practices.

Universal Decimal Classification: 316

Thesaurus of Sociological Indexing Terms: illness; health; security; meaning; experience; adults

Esipuhe

Kiinnostukseni terveystutkimuksiin ja siihen, miten sairastaminen vaikuttaa ihmisen elämään, juontune työvuosistani sosiaalityöntekijänä terveydenhuollon yksiköissä, etenkin aikuisten parissa. Viimeksi olen toiminut Kuopion yliopistollisen sairaalan Syöpätautien klinikan sosiaalityöntekijänä. Tutkimusprosessin aikana monet asiakastyön kohtaamiset ovat palautuneet elävästi mieleeni. Pitkälti on siis kyse oman työn keskeisten ilmiöiden – sairastamisen ja turvautumisen – tutkimisesta väitöskirjaprosessina. Olen pyrkinyt tämän väitöskirjaprosessin avulla lisäämään sekä yleistä että omaa ammatillista ymmärtämystäni terveydestä hyvinvointi- ja turvallisuusresurssina ja sairastamisesta turvallisuuden ja hyvinvoinnin uhkana.

Lämpimät kiitokseni ohjaajilleni professori Pauli Niemelälle ja dosentti Ullamaija Seppälälle kärsivällisyydestä ja monenlaisesta tuesta väitöskirjaprosessini aikana. Olette joutuneet lukemaan erilaisia, epämääräisiä tekstiversioita. Kokeneiden tutkijoiden asiantunteva palaute on ollut tärkeää, mutta vielä tärkeämpää on ollut se kannustava ilmapiiri, jonka olette työskentelylle luoneet.

Erilaiset tutkijatapaamiset ovat tärkeitä kohtaamisen mahdollisuuksia usein varsinkin yksinäisessä tutkimustyössä. Helsingin yliopiston yhteiskuntapolitiikan laitoksen Sairauden ja terveyden kokemus -tutkijaryhmän seminaarit ovat Ullamaija Seppälän johdolla tarjonneet keskustelumahdollisuuden samantyyppisiä teemoja tutkiville. Ryhmän monialaisuus ja monitieteisyys ovat lisänneet keskustelujen antia. Monet muutkin laadullisen terveystutkimuksen (LATE) tutkijajoukon tapaamiset ovat olleet auttamassa ajattelua ja tätä työtä eteenpäin. Kiitos erityisesti professori Marja-Liisa Honkasalolle ja dosentti Vilma Hänniselle uusien ajattelu- ja tutkimusmallien esittelystä.

Ennen tutustumistani laadullisen terveystutkimuksen tutkijoihin sain olla mukana professori Aila-Leena Matthiesin johdolla kokoontuneessa kolmannen sektorin tutkijaryhmässä, mistä mahdollisuudesta kiitokset hänelle. Parhaat kiitokset myös Marianne Nylundille kyseisessä ryhmässä alkaneesta ystävytydestä ja yhteydenpidosta.

Pitkään opinnäytetyöprosessiini on mahtunut myös jakso, jolloin sain olla mukana ensimmäisessä valtakunnallisessa Sosiaalityön ja sosiaalipalvelujen tutkijakoulussa, niin sanottuna B-paikkalaisena. Se tarkoitti osallistumista seminaareihin ja oman pienryhmän kokoontumisiin. Ryhmän ja nyt jo valitettavasti edesmenneen professori Kari Salavuon sekä professori Mikko Mäntysaaren ja professori Veli-Matti Ritakallion kannustavat ja samalla kriittiset kommentit ovat olleet tärkeitä työni edistymisessä.

Pitkäaikaisin tutkijaryhmäni on ollut Kuopion yliopiston sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitoksen (ent. sosiaalitieteiden laitoksen) suomalaisten turvattomuutta ja turvallisuutta professori Pauli Niemelän johdolla tutkinut ryhmä. Meitä oli parhaimmillaan tusinan verran tutkijoita pohtimassa tutkimuslomakkeen sanamuotoja, joukko haastattelijoita tekemässä tiedonkeruuta pitkin maakuntia ja sen myötä vilskettä ja tilapulaa. On monta muistoa siitä, kuinka me tutkijat jäimme usein työskentelemään, kun muu laitoksen väki jo siirtyi vapaalle tai juhlahpyhien viettoon! Sittemmin ryhmä on hajonnut, moni saanut väitöskirjansa valmiiksi ja hakeutunut uusiin tehtäviin. Kiitos teille kaikille yhteisistä rutistuksista!

Erityiskiitos tarttolaiselle Vilve Raudikille ja kuopiolaiselle Timo Rusaselle, joiden kanssa minulla on ollut ilo tehdä yhteisiä artikkeleita. Samoin kiitos niille tiedonantajille eli suomalaisille ja virolaisille, joiden osallistumisen varassa tutkimuksen empiria on ollut.

Väitöskirjaprosessini aikana olen saanut useita kertoja esitellä työni vaiheita ja tuloksia eri tilaisuuksissa. Tulosten arviointi yhdessä kuulijakunnan kanssa on ollut erityisen tärkeää jatkotyöskentelylle.

Aloitin sosiaalityön lehtorin tehtävissä silloisella Kuopion yliopiston sosiaalitieteiden laitoksella vuoden 1990 alussa. Sosiaalitieteiden laitos tarjosi johtajansa Pauli Niemelän myötä heti tutkimustyöhön houkuttelevan ja kannustavan ilmapiirin ja mahdollisuudet. Sitten Pauli Niemelä osoittautui mestariksi järjestelemään tutkimusrahoitusta vaikka kiven alta minulle ja monille muille. Pääosan yliopistotyöskentelystäni olen tehnyt sosiaalityön lehtorin tehtävissä, joitain tutkimusjaksoja lukuun ottamatta. Tutkimusjaksojeni rahoituksesta kiitän lämpimästi Huoltajasäätiötä, Suomen Akatemiaa ja Kuopion yliopistoa.

Työ yliopistollisella laitoksella on myös epävirallisia kohtaamisia käytävillä, kahvihuoneessa ja lounaalla. Kiitos kohtaamisista entisille ja nykyisille työtovereilleni, erityisesti Riitta Vornaselle, Pirjo Pölkille ja Maritta Itäpuistolle.

Työelämän ulkopuolelta kiitän ystävääni Anitta Tuomista, joka on viimeksi kuluneen vuoden aikana tullut päivystämään poikien nukkumista äidin poiketessa vielä vähäksi aikaa työpaikalle ennen puoltayötä. Lämpimät kiitokset myös Maria ja Panu Kangasniemelle perheineen. Olette ehkäisseet poikien turvattomuutta kiperissä tilanteissa, kun meidän vanhempien työmatkojen aikataulut ovat olleet pulmalliset.

Työni esitarkastajat professori Tarja Pösö ja dosentti Ossi Rahkonen ovat antaneet rakentavia kehittämissuhteita työni loppuun saattamiseksi. Lämpimät kiitokseni asiantuntemuksestanne.

Kiitän huolellisesta kielen tarkastuksesta hallintosihteeri Jaana Mäkistä ja vaativasta abstraktityöskentelystä kielenkääntäjiä Anitta Tuomista sekä Devjani Janhusta. Artikkeleiden työläästä skannauksesta kiitän toimistoharjoittelija Minna Korhosta.

Taittotyön kaikkine vaiheineen ovat tehneet tutkimussihteeri Tarja Koponen ja toimistosihteeri Helena Nissinen. Yhdessä on naurettu ja hämmästeltty työprosessin aikana eteen tulleita asioita. Parhaat kiitokseni teille, että nyt olemme tässä vaiheessa rautaisen osaamisenne ansiosta!

Puolisoni Olli-Pekka ja pojat Severi ja Konsta ovat joutuneet sietämään hermoilevaa puolisoa ja äitiä, joka kaiken keskellä on yrittänyt vähitellen koota tutkimustaan. Rakkaat kiitokseni kaikesta yhteisestä!

Omistan väitöskirjatyöni vanhempieni Elma ja Paavo Kotakarin muistolle. He pitivät tärkeänä sitä, että lapset saavat kouluttautua niin pitkälle kuin haluavat. Heillä itsellään tätä mahdollisuutta ei aikanaan ollut.

Kuopiossa 6.4.2005

Ulla Ryyänen

Sisältö

OSA I: Sairastamisen merkitys aikuisiässä

1	Tutkimuksen tausta ja rakenne	13
1.1	Terveys ja hyvinvointi	13
1.2	Turvallisuuden ja turvattomuuden käsitteiden määrittelyä	15
1.3	Tutkimuskysymykset ja tutkimusraportin rakenne	17
1.4	Tutkimusaineistot ja niiden keruu	19
1.5	Tutkimusaineistojen analyysimenetelmät	22
2	Terve ja sairastava ruumis	25
2.1	Ihmisen ruumiillisuus	25
2.2	Terveysten ja sairastamisen moniulotteinen käsitteemaailma	27
2.3	Omakohmainen terveys- ja sairauskäsitys	30
2.4	Lyhytaikainen ja pitkäaikainen sairastaminen	33
2.5	Naisten ja miesten ruumiillisuus ja sairastaminen	36
2.6	Ikä ja sairastaminen	39
3	Sairastamisen kokeminen ja merkitys	41
3.1	Kokemus ja sairaan asiantuntijuus	41
3.2	Kokemuksesta merkityksiksi	43
3.3	Kokemisen ja merkitysten tutkiminen	45
3.4	Onko sairastamisella merkitystä?	47
4	Sairastaminen ja muuttuva arki	49
4.1	Sairastaminen muutostokomuksena	49
4.2	Sairastaminen arkea rajoittavana	52
4.3	Rajoittunut vapaus ja rajoittunut tila	55
4.4	Sosiaalinen sairastaminen ja sairastamisen mallitarinat	58
5	Sairastaminen ja epävarma tulevaisuus	65
5.1	Sairastaminen kärsimyksenä?	66
5.2	Sairastaminen pahana ja hyvänä	70
5.3	Ajan kokeminen sairastettaessa	73
5.4	Sairastamiseen liittyviä toiveita ja pelkoja	75
5.5	Sairastaminen ja kuoleman mahdollisuus	79
6	Tulosten tarkastelu ja pohdinta	83
6.1	Sairastamisen merkitys ja turvattomuustekijät aikuisen elämässä	83
6.2	Tutkimuksen arviointia	90
6.3	Tulosten merkitys ammatilliselle sosiaalityölle	92

Kirjallisuus	95
---------------------	----

Liitteet

Liite 1	Saatekirje	115
Liite 2	Tutkimuslomake 1	117
Liite 3	Tutkimuslomake 2: Mitä sairastaminen merkitsee Teidän elämässänne?	141
Liite 4	Sairastamiseen liittyvä turvattomuus sukupuolen, ikäryhmän, alueen ja sairauskokemusten ajoittumisen mukaan	143

Kuviot

Kuvio 1	Tutkimuksen rakenne	21
Kuvio 2	Ruumiillisuutta, sairastamista ja palvelujärjestelmää koskevien ajattelumallien limittyminen	29
Kuvio 3	Sairastamisen merkitysten tarkastelu eksistentiaalistien teemojen mukaan	45
Kuvio 4	Sairastamisen merkityksen ja turvattuustekijöiden päätyypit aikuisiässä	88

OSA II: Artikkelit 1–4

1 Aikuisten sairausturvattomuus Suomessa ja Virossa	147
Ulla Kotakari (nyk. Ryynänen) ja Vilve Raudik	
<i>Alkuperäisjulkaisu: Pauli Niemelä & Inger Kraav (toim.) 1995. Turvattomuus Suomessa ja Virossa. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 32: Kuopio, 159–197.</i>	
2 The meaning of illness in Estonia and in Finland	175
Vilve Raudik and Ulla Ryynänen	
<i>Alkuperäisjulkaisu: Trames 1/1998, 130–149.</i>	
3 Mihin kansalaiset turvautuvat	197
Ulla Kotakari (nyk. Ryynänen) ja Timo Rusanen	
<i>Alkuperäisjulkaisu: Aila-Leena Matthies & Ulla Kotakari & Marianne Nylund (toim.) 1996. Välittävät verkostot. Vastapaino: Tampere, 177–189.</i>	
4 Terveys ja turvallisuus	209
Ulla Ryynänen	
<i>Alkuperäisjulkaisu: Teoksessa Pauli Niemelä & Anja Riitta Lahikainen (toim.) 2000. Inhimillinen turvallisuus. Vastapaino: Tampere, 41–60.</i>	

OSA I

Sairastamisen merkitys aikuisiässä

1 Tutkimuksen tausta ja rakenne

1.1 Terveys ja hyvinvointi

Terveys ei jakaudu tasaisesti. Terveys on valtaan, varallisuuteen ja maineeseen rinnastettava ja niihin usein kytkeytyvä resurssi: Terveenä oleminen on turvassa olemista (Turner 1990). Suomessa on tutkittu runsaasti terveyteen liittyvää eriarvoisuutta sekä sairastamisen ja sosiaalisten ongelmien kasautumista (ks. esim. Koskinen 2004; Rahkonen ym. 2004; Lahelma ym. 2000). Terveyteen liittyvää eriarvoisuutta kuvaa väestön toteutuneen terveydentilan (kuolleisuuden, sairastamisen ja koetun terveydentilan) ohella esimerkiksi terveyspalvelujen kysyntä ja tarjonta (Lahelma 1987, 145; Veikkola & Lehtiniemi 1994, 22).

Terveys on aikuisten tärkeimpiä arvoja (ks. esim. Niemelä & Raudik 1995, 75; Kotakari & Raudik 1995, 10; Hämäläinen ym. 1994, 54; Kangas ym. 2000, 9–10). Ulla Kotakarin (nyk. Ryynäsen) ja Vilve Raudikin (1995, 170) suomalaisia ja virolaisia vertailevassa tutkimuksessa naiset arvostivat terveyttä enemmän kuin miehet ja suomalaiset enemmän kuin virolaiset. Virolaiset pitivät perheen turvallisuuteen liittyviä asioita vielä tärkeämpinä kuin terveyttä. Tuoreimman suomalaisen arvo- ja asennetutkimuksen mukaan suomalaiset (18–70-vuotiaat) pitivät tärkeimpinä onnellisen elämän edellytyksinä perhe-elämää ja sen ihmissuhteita ja hyvää terveyttä. Molempia pitää erittäin tärkeinä tai tärkeinä 96 % suomalaisista. (Torvi & Kiljunen 2005, 58.)

Hyvinvointitutkimuksissa terveyttä on tarkasteltu sekä yksilö- että yhteisötason resursseina ja hyvän elämän perusedellytyksenä. Yksilötasolla terveyden ajatellaan mahdollistavan työnteon, sosiaalisen kanssakäymisen ja itsensä kehittämisen. Tässä ajattelumallissa terveys merkitsee kykyä tarpeiden tyydytykseen, onnellisuutta ja hyvinvoinnin kokemista. Etenkin työkykyisyyden ja väestön uusiutumisen näkökulmista terveys on yhteiskunnallinen voimavara. (Tuominen 1994, 94; ks. myös Tamminen & Sulkunen 1993, 63; Karisto 1984, 48; Allardt 1976, 134.)

Terveyttä on enemmän kuin mitään muuta hyvinvoinnin aluetta tutkittu hyvinvoinnin tavoitetilana, elämänhallinnan suoranaishana kohteena ja myös muiden elämänalueiden tarpeentyydytyksen tilojen näkökulmasta. Terveydentilan määrittymistä on pohdittu ihmissuhteiden, asumisen, työttömyyden, elämäntapojen ja koulutustason avulla. Hyvän terveyden ja sen puutteen määrittelyyn on perinteisesti liittynyt myös kamppailuja terveydenhuollon eri ammattikuntien ja maallikkojen kesken siitä, kenellä on oikeus toimia

tämän alueen asiantuntijana, sairauksien määrittelyn ja hoidon parhaan tiedon haltijana. (Poutanen 2000, 150; ks. myös Koskinen 2004; Lahelma 1995.)

Resurssiajattelun mukaan sairaus heikentää sekä hyvinvoinnin resurssia (terveyttä) että elämänlaatua ja hallinnan tunnetta ainakin tilapäisesti. Sairastamiseen liittyy usein materiaalsen ja immateriaalsen hyvinvoinnin vaarantumista ja rapautumista: taloudellisia vaikeuksia, työkyvyttömyyttä, sosiaalisen tuen puutetta, heikkoa sosiaalista kiinnittymistä tai elämän sisäisen hallinnan kokemista puutteellisena. (Ks. esim. Ritakallio 1991, 48; Valkonen 1992, 241; Kontula ym. 1992, 7.)

’Mitä huonompi sosiaalinen asema, sitä huonompi terveys’ on yleistys, joka monien tutkimusten perusteella pätee tarkasteltaessa terveyseroja sekä sosioekonomisen aseman että terveyden ja kuolleisuuden eri osoittimien mukaan. Osa terveyseroista juontuu lapsuudesta tai koko elämänkaaren jatkuneesta sosiaalisesta huono-osaisuudesta, osa on tulosta aikuisiän sosiaalisista ja taloudellisista olosuhteista (ks. myös Rahkonen 1998, 182–183; Lahelma & Koskinen 2002, 38–39). Kroonisten kansantautien syntyyn vaikuttavat elintavat, mutta tautien puhkeaminen voi kestää vuosikymmeniä. Akuutit tekijät, kuten onnettomuudet ja päihtymys, vaikuttavat osaan kuolleisuuseroista. (Lahelma 2000, 145, 153.)

Terveys, sairastavuus ja tautisuus ovat sosiaalisina ongelmina edelleen yhteiskuntapoliittisia kysymyksiä (Kangas ym. 2000, 10; Lahelma & Koskinen 2002). Ilka Kangas ja Sakari Karvonen (2000, 209) toteavatkin, että sairaus on yhä voimakkaammin samastumassa köyhyyteen ja syrjäytymiseen. Esimerkiksi vaaralliset tartuntataudit keskittyvät aiempaa selkeämmin kolmanteen maailmaan. (Kangas & Karvonen 2000, 209.) Sairauden ja yhteiskunnan välisiä suhteita selittävissä sosiologisissa teorioissa lähdetään ajatuksesta, että terveys ja sairaus ovat yksilötasoa laajempia asioita. Myös se, mitä yhteiskunta tekee sairaudelle, riippuu monista sosiokulttuurisista tekijöistä: esimerkiksi talousjärjestelmästä, väestön koosta ja koostumuksesta ja uskonnollisista ja eettisistä näkemyksistä. (Cockerham 1982, 123–124.)

Sairastamisen ilmiötä on yhteiskuntatieteissä lähestytty esimerkiksi deprivatiotutkimuksen keinoin. Avuttomuutta ja sairautta pidetään tyypillisinä deprivoina sosiaalisina tekijöinä, joista kasautuessaan tulee tavanomaisia kuormitustekijöitä ongelmallisempia. Kehityskulut ovat monimutkaisia ja vaikutussuhteiden suunnan toteaminen vaikeaa. (Lahelma 1987, 147; ks. myös Mannila 2002, 156.) Vakavimmillaan sairastaminen merkitsee syrjäytymistä mahdollisuudesta löytää oma paikka elämässä – jopa syrjäytymistä yhteisön ja yhteiskunnan rakenteista (Turner 1990, 82). Silti kaikki terveydeltään heikkokuntoiset eivät ole syrjäytyneitä. Eivät myöskään kaikki, jotka voivat huonosti, ole sairaita, kuten Erik Allardt (1999, 204) on todennut määritellessään sairauden yhdeksi huonosti voimisen erikoislajiksi.

Sairauden kokemisessa korostuu monesti terveyden voimakas yhteys arkeen, joka-päiväisen elämän jatkumiseen, ei tautiprosessi sinänsä (Toombs 1992, 11–20; Lahelma 1992, 193). Heikentynyt terveydentila merkitsee yleensä ainakin ohimenevää turvatto-

muutta ja epävarmuutta (ks. esim. Suominen 1993, 120; Bäckman & Söderqvist 1990, 8; Antonovsky 1980, 123–128).

Erilaiset heikentyneen toimintakyvyn ja vajaakuntoisuuden kysymykset ovat tuttuja myös ammatillisessa sosiaalityössä. Usein juuri sosiaalityön asiantuntijuutta tarvitaan, kun sairastaminen tai vammautuminen hankaloittaa tai estää elämän tavoitteiden toteutumista, sosiaalista osallistumista ja muuta arjen sujuvuutta. Sosiaalityö voi osaltaan olla lievittämässä sairastamiseen usein liittyviä syrjäyttäviä mekanismeja tai jopa estämässä uhkaavaa marginalisaatioprosessia.

1.2 Turvallisuuden ja turvattomuuden käsitteiden määrittelyä

Turvallisuuspyrkimys on yksi ihmisen tärkeimpiä toimintamotiiveja: suojautumista vaaroilta tai pyrkimystä saavuttaa vapaus tuskasta ja pelosta. Turvallisuudella voidaan tarkoittaa ulkoista tai sisäistä tilaa tai näiden suhdetta. (Hellsten 1992, 133; Hellsten 1981, 236–237; ks. myös Riihinen 1979, 820–823.) Erik Allardt (1987, 21, 213–214) on todennut, että elossapysyminen, liiallisten kärsimysten välttäminen ja riittävän sosiaalisen elämän muodostuminen liittyvät ihmisen fysiologisiin, terveyden ja turvallisuuden sekä sosiaalisiin tarpeisiin.

Inhimillisen perustarpeen ohella turvallisuutta voidaan pitää myös keskeisenä arvona ja modernina ihmisoikeutena (Niemelä 1994, 7–8). Historiallis-yhteiskunnalliset muutokset ja yhteiskunnalliset eriytymisprosessit vaikuttavat kaiken aikaa turvallisuuden ja turvattomuuden käsitteiden sisällölliseen kehitykseen (Hellsten 1992, 133). Suomalaisen väestön turvattomuutta 1970-luvulla tutkineet Pertti Suhonen ja Liisa Suhonen (1973) kytkivät turvallisuuden ja turvattomuuden inhimillisten perustarpeiden tyydyttämiseen, yhteiskunnallisiin rakenteisiin ja yksilöllisiin tekijöihin. Turvattomuustutkimushankkeessa olemme puhuneet turvattomuudesta myös hyvinvoinnin vajeena tai hyvinvoinnin jatkumisen uhatuksi tulemisena (Niemelä ym. 1997, 150).

Useat tutkijat määrittelevät turvallisuuden hyvien ja tärkeinä pidettyjen asioiden – esimerkiksi elämän ja terveyden – jatkuvuudeksi (ks. esim. Kaufmann 1970, 24–27; Riihinen 1979, 820–823; Gould 1979, 328; Niemelä 1991). Niemelä ym. (1997, 18–19) puhuvat turvallisuudesta sekä ulkoisten että sisäisten hyvien asioiden jatkuvuutena. Turvallisuus on riskittömyyttä, vaarattomuutta ja uhkien poissaoloa (ulkoinen tilanne), mutta myös sisäistä rauhaa ja tasapainoa, levollisuutta, varmuutta ja hyvää oloa (sisäinen olotila). Myös elämänhallinta ja turvallisuus on yhdistetty läheisesti toisiinsa (ks. esim. Riihinen 1979, 820–823; Niemelä 1991; Niemelä ym. 1997, 19–20; Lahikainen 2000, 75; Torvi & Kiljunen 2005, 59–60). Hallintaan on sisällytetty suojautuminen ulkoisilta vaaroilta, jatkuvuus, järjestys ja henkinen tasapaino (Kaufmann 1970, 24–27). Yhä

enemmän tosin puhutaan elämän yleisestä, kaikille ihmisille yhteisestä hallitsemattomuuden luonteesta ja esimerkiksi riskiyhteiskunnasta.

Ihmisen olemassaoloon liittyvään, eksistentiaaliseen turvallisuuteen sisältyvät puolestaan elämän merkityksellisyyden ja tarkoituksellisuuden kysymykset (Thoits 1985, 57–58). Sairastaminen tai muu elämässä kohdannut onnettomuus tai kuolema eivät näin ajateltuina olisi elämän pahimmat viholliset. Todellinen vihollinen olisi elämän merkityksellisyyden katoaminen. (Cassell 1992, 246.) Sosiaalipoliitikko Olavi Riihinen (1979, 825–826) onkin väittänyt, että pahimmillaan ihmisen kyvyttömyys ratkaista merkityksellömyyden ja turvattomuuden ongelmia voi johtaa vieraantumiseen, sairauteen, poikkeavuuteen, jopa itsemurhaan (ks. myös Antonovsky 1991, 41, 74; Raitasalo 1995, 60, 71; Kontula ym. 1992, 6; Ritakallio 1991, 53). Toinen sosiaalipoliitikko, Armas Nieminen (1955, 92–93) korosti aikanaan, että turvattomuuden minimoiminen on sosiaalipolitiikan keskeinen päämäärä (ks. myös Niemelä 2000, 23).

Kerstin Andersson (1986) on hahmottanut turvallisuuden ja turvattomuuden ilmiöitä perusturvallisuuden, aineellisen turvallisuuden ja situaatioturvallisuuden käsitteiden avulla. Jokin elämänmuutos, kuten sairastaminen, on uhka turvallisuudelle. Tuolloin ihminen pyrkii palauttamaan aiemman turvallisuutensa ennalleen tai rakentamaan uudenlaista turvallisuutta.

Turvattomuuden lähikäsitteitä ovat uhan, riskin, vaaran ja pelon käsitteet (Niemelä 1994, 9). Sosiaaliturvajärjestelmät on rakennettu erilaisten sosiaalisten riskien varalle ja riskin käsitteen tulkinnoille (ks. esim. Salavuo 1992, 162; Niemelä 2000, 21). Sosiaalinen turvallisuus rasittavissa elämäntilanteissa, riskitilanteissa, perustuu kokemukseen, että ihminen tulee tuetuksi eri tavoin. Tapaturmat ja sairaus tulivat riskeistä ensimmäisinä sosiaalivakuutuksen piiriin kaikissa maissa. Tavoitteena oli turvata ihmisten suhteellista riippumattomuutta ja tukea etenkin ulkoista elämänhallintaa. (Hellsten 1981, 243; ks. myös Walzer 1989, 211; Gross 1990, 86.) Turvallisuus, vapaus ja riippumattomuus ovatkin käsitteinä ja käytännössä useissa yhteyksissä – myös sosiaalipolitiikassa – lähes synonyymeja (Gross 1990, 86) ja niin yksittäisen ihmisen kuin yhteisönkin tavoitteita (Sass 1990, 72; vrt. ns. vapausoikeudet ja ns. turvallisuus oikeudet, esim. Niemelä 2000, 22–23).

Suomalaisten turvallisuutta ja turvattomuutta koskeneissa tutkimuksissamme sairaudet ja taudit ovat osoittautuneet keskeisiksi turvattomuustekijöiksi. Kyse on sekä olemassaolon jatkuvuudesta että elämänlaadusta, hyvästä elämästä ja hyvästä, mahdollisimman vähän turvattomasta kuolemasta. Toimintakyky on ihmiselle olemassaolon jatkuvuuden tae ja yksi keskeinen turvallisuuden lähde. Voidaan puhua terveydellisestä turvallisuusajattelusta. (Niemelä ym. 1997, 135.)

Suomalainen sairauksien ja vammojen merkityksiä ja hyvinvointivaikutuksia koskeva tutkimus nojautui aina 1970-luvulle asti voimakkaasti luonnontieteellis-kausaaliseen malliin. 1980-luvulta lähtien terveyttä ja sairautta alettiin Suomessa yhä useammin tutkia ihmisen, sosiaalisen ympäristön ja yhteiskunnan välisenä vuorovaikutusprosessina, jossa biologiset ja sosiaaliset ulottuvuudet, tiedostus ja sosiaalinen aika olivat mukana.

(Urponen 1989, 23; ks. myös Bäckman & Söderqvist 1990, 1.) Sittenkin esimerkiksi sosiaaliset muutokset, kriittiset elämäntapahtumat, sosiaaliset verkostot ja sosiaalinen tuki ovat olleet näkökulmia sairastamiseen useissa tutkimuksissa (Bäckman 1987, 39, 124–125; ks. myös Kumpusalo 1991, 27).

Sairastamiseen liittyvien kokemusten, oireiden ja merkitysten tutkimus on saanut yhä enemmän jalansijaa 1990-luvulta alkaen. Ilka Kankaan (1997) väitöskirja kuvaa naisten tulkintoja vanhenemisestaan suhteessa lääketieteen vallitseviin käsityksiin. Annika Lillrank (1998) on tutkinut syöpään sairastuneiden lasten vanhempien kriisikokemusta ja selviytymisprosesseja. Myös Ullamaija Seppälän (1998) tutkimus koskee lapsen sairastumista (epilepsiaan) ja sairauden vaikutuksia lapsen ja perheen elämään.

Vilma Hänninen (1999) on tutkinut elämän muutostilanteiden, myös sairastamisen, merkitystä, sitä miten ihminen muutostilanteissa rakentaa elämänsä merkityksiä uudelleen tarinoiden avulla. Erityisesti hiv-positiivisten ihmisten sairauden kokemusta on puolestaan tutkinut Kari Huotari (1999) väitöskirjassaan. Samana vuonna (1999) valmistui myös Anne Siposen tutkimus aikuisten astmapotilaiden sairauden kokemuksesta ja selviytymisestä.

Tuoreimmat sairastamisen kokemusta ja merkityksiä käsittelevät tutkimukset ovat Rita Jähin (2004) väitöskirja mielen terveyden ongelmista kärsineiden vanhempien nyt aikuisten lasten kokemuksista lapsuudestaan ja Kaija Hännisen (2004) väitöskirja vanhempien ensitietokokemuksista vammaisen lapsen syntyessä. Hänninen tarkastelee tutkimuksessaan vanhempien ja hoitohenkilökunnan tarinoiden ja kokemusten kohtaamisia.

Annika Lillrank ja Ullamaija Seppälä (2000) toteavat, että terveyden ja sairauden kokemuksen tutkiminen tuo uusia haasteita terveydenhuollolle ja koko yhteiskunnalle. Yksi syy tähän on se, että ihmiset eivät enää tyydy passiiviseen potilaan rooliin. Oman tilanteen haltuunotto – sairaus osana elämää ja oma tarina – on ihmiselle tärkeää.

1.3 Tutkimuskysymykset ja tutkimusraportin rakenne

Tutkimukseni on osa Kuopion yliopiston sosiaalitieteiden laitoksella (nykyisellä sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitoksella) 1990-luvun ajan käynnissä ollutta kansainvälistä tutkimushanketta ihmisen elämän turvattuus- ja turvallisuustekijöistä (ks. esim. Niemelä & Lahikainen 2000). Terveydellistä hyvinvointia uhkaavat tekijät ja sairastaminen on ollut yksi tutkimusteema monien muiden joukossa. Väestötason kuvaa turvallisuudesta ja turvattuudesta on rakennettu erilaisten osatutkimusten avulla.

Turvattuuden tutkimisessa ja selittämisessä on nähty kaksi päätapaa, kaksi tieteellistä paradigmaa. Toinen on erilaisten riskien, uhkien ja vaarojen tosiasiallinen kartoittaminen, jotta saataisiin selville turvattuuden syyt, toteutuminen ja seuraukset. Turvattuuden ilmiö käsitteellistetään syy–seuraus-malliksi mahdollisimman eksaktein, empiirispositivistisin tutkimusasetelmin. (Niemelä ym. 1997, 20.)

Toinen lähestymistapa turvattomuuteen on turvattomuuden tuottamien merkitysten kartoittaminen ihmisen omassa, subjektiivisessa kokemusmaailmassa. Voidaan puhua fenomenologis-hermeneuttisesta tarkastelutavasta. 'Koettu turvattomuus' tuottaa tietoa psykososiaalisesta todellisuudesta. Lähdetään ajatuksesta, että ihminen toimii pitkälti sen mukaan, miten hän kokee ja mieltää asiat – ei sen mukaan, miten asiat todellisuudessa ovat. Siksi myös psykososiaalinen tieto turvattomuudesta on tärkeää. (Niemelä ym. 1997, 21.) Tutkimuksessani olen kiinnostunut juuri tästä fenomenologisesta ja psykososiaalisesta tiedosta.

Tarkastelen työssäni turvattomuutta, jonka aikuiset liittävät terveyden uhkiin ja sairastamiseen, aikuisten sairastamiselle antamia merkityksiä ja turvautumisen kohteita. Lähtökohtana on sellainen sairastaminen, joka on ensi sijassa ruumiillista, lääketieteen termein 'somaattista'. Tutkimukseni pääkysymys on:

Millainen merkitys sairastamisella ja terveydellä on turvattomuuden ja turvallisuuden kokemisessa aikuisen elämässä?

Tutkimukseni alakysymykset ovat:

- 1) Missä määrin aikuiset kokevat sairastamiseen liittyvää turvattomuutta? (Osan II artikkeli 1)
- 2) Mikä on sairastamisen merkitys aikuisiässä? (Osa I ja Osan II artikkeli 2)
- 3) Mihin aikuiset turvautuvat ja luottavat sairastaessaan ja muissa elämän vaikeuksissa? (Osan II artikkeli 3)
- 4) Millaista on terveyseskeinen turvallisuus? (Osan II artikkeli 4)

Tutkimus jakaantuu kahteen osaan (kuvio 1). Ensimmäinen osa (Osa I) sisältää terveyden ja sairastamisen sekä ihmisen ruumiillisuuden kysymykset yleensä että sairastamisen kokemuksellisuuden ja merkitykset, mutta myös oman empiirisen aineiston ja sen merkitysanalyysin. Aikuisia koskevassa laadullisessa tutkimusaineistossa on kokemuksia ja tulkintaa muun muassa siitä, mikä on terveyden merkitys, miten sairaus tuli vastaajan elämään, mikä muuttui ja millaisia muutokset ovat olleet. Osassa vastauksia on kokemuksia asiakkuuksista etenkin terveystalveissa ja palvelujen arviointia.

Tutkimuksen toinen osa (Osa II) koostuu neljästä (4) artikkelista, jotka tässä tutkimusraportissa ovat teemanmukaisessa järjestyksessä, eivät ilmestymisjärjestyksessä. Ensimmäinen artikkeli (artikkeli 1) on Tarton yliopiston tutkija Vilve Raudikin kanssa tehty tutkimus suomalaisten ja virolaisten aikuisten sairastamiseen liittämistä turvattomuustekijöistä. Tutkimuksen toinen artikkeli (artikkeli 2) on sekin tehty suomalaisvirolaisesta tutkimusaineistosta Vilve Raudikin kanssa. Teemana on sairastamisen merkitys, ja tässä tutkimusaineistossa on mukana myös nuorten (13–17-vuotiaiden) ikäryhmä molemmista maista.

Kuopiolaisen tutkijakollegani Timo Rusasen kanssa tarkastelen kolmannessa artikkelissa (artikkeli 3) suomalaisten aikuisten turvautumista ja luottamuksen kohteita sekä elämän henkilökohtaisissa uhkissa ja vaikeuksissa että globaaleimmissa kysymyksissä.

Olemme lähestyneet elämänhallintaan liittyviä avun etsimisen kysymyksiä tutkimalla epävirallisten ja virallisten tukiverkoston merkitystä suomalaisten aikuisten elämässä.

Neljännän artikkelin (artikkeli 4) teemana on terveyskeskeinen turvallisuus kirjallisuusanalyysin avulla tarkasteltuna.

1.4 Tutkimusaineistot ja niiden keruu

Tutkimuksessa on mukana sekä suomalaista (Osa I ja Osa II artikkeli 3) että suomalais-virolaista (Osa II artikkelit 1 ja 2) empiiristä väestöaineistoa, joka on koottu Kuopion yliopiston sosiaalitieteiden laitoksen (nykyisen sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitoksen) väestön turvattuutta koskeneessa tutkimushankkeessa.

Tutkimuksen maantieteelliset alueet edustavat Suomessa viittä eri suuraluetta: Länsi-Suomea (tarkemmin Väli-Suomea: entinen Vaasan lääni), Itä-Suomea (entinen Kuopion lääni), Etelä-Suomea (Lahden seutu), Pohjois-Suomea (Kemin seutu) ja pääkaupunkiseutua (Helsinki). Kultakin alueelta valittiin kaupunkeja ja muita kuntia edustamaan suuraluetta, samassa suhteessa kuin kaupunkeja ja muita kuntia on alueella ja vastaamaan mahdollisimman hyvin alueiden elinkeino- ja väestörakennetta. Tutkimuskuntien valintaperusteiden laadinnassa auttoivat silloisten lääninhallitusten suunnitteluosastot.

Päättötutkimushankkeen empiirisen aineiston otantamenetelmänä on Suomessa ollut kaksivaiheinen satunnainen ryväsotanta 13–85-vuotiaasta väestöstä. Tutkimuksessani ovat mukana 18–85-vuotiaat, paitsi artikkelissa 2 myös 13–17-vuotiaat. Vastausprosentti on ollut keskimäärin 84. Kieltäytyminen oli työikäisten yleisin syy tutkimuksesta pois jäämiseen. Seuraavaksi yleisimpiä olivat tavoittamattomuus (esim. muuton vuoksi), sairaus tai kuolema. Eläkeikäisillä sairaus tai kuolema olivat yleisimmät kadon syyt. (Ks. Niemelä et al 1994; Niemelä ym. 1997, 26–34.)

Koko turvattuustutkimuksen aineistonkeruuvaihe ajoittuu Suomessa vuosille 1991–1995. Pääosan tutkimuksen käytännön kenttätöystä ovat tehneet koulutetut, palkatut haastattelijat. Osallistuin aikuisten aineiston keruuseen tekemällä haastatteluja parissakymmenessä kodissa. Tiedonkeruumenetelmänä on käytetty ensisijaisesti strukturoitua haastattelua ja toissijaisesti informoitua kyselyä. Kaikille tutkittaville lähetettiin etukäteen kirjeitse tietoa tutkimuksesta. Tämän jälkeen tutkittaviin otettiin yhteys puhelimitse tai käymällä heidän luonaan. Tavoitteena oli löytää vastaajalle parhaiten soveltuva tapa osallistua tutkimukseen. Mikäli ensisijainen tutkimusmenetelmä, haastattelu, ei sopinut tutkittavalle, hän saattoi täyttää lomakkeen itse ja palauttaa se postitse. Oli myös mahdollista, että tutkimuslomake noudettiin sovittuna ajankohtana, jolloin tutkimuslomakkeen vaikeimpia kohtia käytiin tarvittaessa yhdessä läpi. Lähes kaikki iäkkäimmät ihmiset halusivat tulla haastatelluiksi.

Turvattuutta on päättötutkimushankkeessa tutkittu yhdeksän teeman avulla. Teemat ovat: terveys ja sairaus, ihmissuhteet, työ ja työelämä, koulu ja opiskelu, taloudellinen toimeentulo, asuminen ja yhteiskunta, maailmantilanne, ympäristö sekä arvot ja aatteet.

Sairastamiseen liittyvää turvattomuutta on kysytty seuraavasti: ”Mitkä seuraavista sairauteen, (tapaturmiin) tai sairastumiseen liittyvistä asioista aiheuttavat Teille turvattomuutta?” (Tutkimuslomakkeen kysymys 42, liite 2) Valmiit vastausvaihtoehdot (12) sairausturvattomuuden osalta ovat:

- vammautuminen,
- kuoleman vaara,
- työkyvyttömäksi joutuminen,
- laitoshoidon joutuminen,
- toimeentulon vaikeutuminen,
- vaikeudet saada apua ja päästä hoitoon tarvittaessa,
- kipu ja kärsimys,
- perheenjäsenten tai muiden läheisten elämän vaikeutuminen,
- joutuminen riippuvaiseksi toisten avusta,
- unohdetuksi tai hylätyksi tuleminen,
- muistin heikkeneminen ja
- henkisen tasapainon järkkäminen.

Vastausvaihtoehtona 13 oli vielä: ”muu, mikä?”, johon vastaaja saattoi kirjoittaa, jos annetut vastausvaihtoehdot eivät sopineet tai riittäneet. Jos mikään edellä mainituista ei aiheuttanut vastaajalle turvattomuutta sairastaessa, hän saattoi valita vastausvaihtoehdon 14: ”mikään edellä mainituista ei aiheuta minulle turvattomuutta” (Tutkimuslomakkeen kysymys 42, liite 2).

Tämän tutkimuksen ensimmäisen osan (Osa I) tutkimusaineisto on koottu turvattomuustutkimuksen yhteydessä vuonna 1995 Helsingissä. Aineisto koostuu 305 helsinkiläisen aikuisen (18–85-vuotiaan) vastauksista niin sanottuun avoimeen kysymykseen: ”Mitä sairastaminen merkitsee Teidän elämässänne?” Vastaus on joko haastattelijan muistiin merkitsemä (66 %) tai vastaajan itsensä tutkimuslomakkeen (liite 2) A4-kokoiseen liitteeseen (liite 3) kirjoittama (34 %).

Ensimmäisen artikkelin (Osan II artikkeli 1) suomalainen väestöaineisto (n=5156) on koottu vuosina 1992–1994 entisten Kuopion ja Vaasan läänien sekä Lahden ja Kemin seudulta. Ikäryhmä on 18–85-vuotiaat. Toisen artikkelin (Osan II artikkeli 2) suomalainen tutkimusaineisto on muutoin samanlainen, mutta mukana ovat myös 13–17-vuotiaat (n=5864).

Virolainen tutkimusaineisto artikkeleissa 1 (n=854) ja 2 (n=944) on vuosilta 1993–1994. Viron tutkimusotos kattaa koko maan, ja ikäryhmät ovat samat kuin suomalaisessa vertailuaineistossa. Tosin Virossa haastateltiin tutkimukseen myös joitain yli 85-vuotiaita henkilöitä. Otokseen kuuluvien ikä- ja sukupuolijakauma vastaa pääpiirteissään Viron virolaisväestön jakaumia vuoden 1989 väestölaskennan tietoihin perustuen. Ikäryhmittäin kiintiöityä satunnaisotosta ei tehty, koska tutkijoiden käytössä ei ollut väestörekisteriä. Otanta suoritettiin kvootti-menetelmällä. Opiskelijat ja vapaaehtoiset tutkimusavustajat keräsivät (palkatta) tutkimusaineiston. Pääasiallisena tutkimusmenetelmänä oli informoitu kysely. Vain vanhimmat ikäryhmät haastateltiin. Virolainen tutkimusaineisto on ”vino”

siten, että miesten, vähän koulutettujen ja yli 75-vuotiaiden osuus on pienempi kuin heidän suhteellinen osuutensa väestöstä. (Ks. esim. Raudik & Rusanen 1995, 214–220.)

Kolmannen artikkelin (Osan II artikkeli 3) tutkimusaineisto on koottu entisten Kuopion (n=2643) ja Vaasan (n=780) läänien alueella vuonna 1992. Otoksessa on mukana kahdeksan kuntaa, ja ikäryhmänä 18–85-vuotiaat.

Tutkimusaineistoista on tutkimuksen edetessä muodostunut tutkittavien määrän suhteen ikään kuin alaspäin kapeneva suppilo, jossa laajemmasta suomalaisesta väestöaineistosta ja suomalais-virolaisesta vertailusta on edetty yksilöllisempään suomalaisten aikuisten merkitysaineistoa käsittelevään aineistoon. Lopulta pohdin terveyden ja turvallisuuden kysymyksiä ilman erillistä empiiristä aineistoa (Osan II artikkeli 4).

Sisällöllisesti tutkimus on edennyt eri-ikäisten aikuisten sairastamiselle antamista yleisistä turvattomuusmerkityksistä yksilöllisempiin sairastamisen kokemuksiin ja merkityksiin. Oheisessa kuviossa (kuvio 1) on esitelty tutkimuksen rakenne.

OSA I	Sairastamisen merkitys aikuisiässä <i>Ryynänen, Ulla 2005. Tämän julkaisun Osa I.</i> Haastattelu v. 1995 (Suomi), n=305
OSA II	Artikkeli 1: Aikuisten sairausturvattomuus Suomessa ja Virossa <i>Kotakari (nyk. Ryynänen), Ulla & Raudik, Vilve 1995. Teoksessa Pauli Niemelä & Inger Kraav (toim.) Turvattomuus Suomessa ja Virossa. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 32: Kuopio, 159–197.</i> Haastattelu vv. 1992–1994 (Suomi), n=5156 Haastattelu vv. 1993–1994 (Viro), n=854 Artikkeli 2: The Meaning of Illness in Estonia and in Finland <i>Raudik, Vilve & Ryynänen, Ulla 1998. Trames 1/1998, 130–149.</i> Haastattelu vv. 1992–1994 (Suomi), n=5864 Haastattelu vv. 1993–1994 (Viro), n=944 Artikkeli 3: Mihin kansalaiset turvautuvat <i>Kotakari (nyk. Ryynänen), Ulla & Rusanen, Timo 1996. Teoksessa Aila-Leena Matthies & Ulla Kotakari (nyk. Ryynänen) & Marianne Nylund (toim.) Välittävät verkostot. Vastapaino: Tampere, 177–189.</i> Haastattelu v. 1992 (Suomi), n=2779–3286 Artikkeli 4: Terveys ja turvallisuus <i>Ryynänen, Ulla 2000. Teoksessa Pauli Niemelä & Anja Riitta Lahikainen (toim.) Inhimillinen turvallisuus. Vastapaino: Tampere, 41–60.</i>

Kuvio 1. Tutkimuksen rakenne

1.5 Tutkimusaineistojen analyysimenetelmät

Tässä tutkimuksessa on mukana erilaisia aineistoja – kvantitatiivisia ja kvalitatiivisia – ja useampia tutkijoita. Voidaan puhua yrityksestä hyödyntää aineisto- ja tutkija-triangulaation mahdollisuuksia. Triangulaatio on yksi keino, jolla voi pyrkiä parantamaan tutkimuksen luotettavuutta (ks. esim. Tuomi & Sarajärvi 2002, 140–146; Vuokila-Oikkonen ym. 2001, 107; Denzin 1978). Tuomen ja Sarajärven (2002, 143) mukaan laadullisten ja määrällisten analyysimenetelmien yhdistäminen samanaikaisesti tai jaksottamalla on kiistanalaisin kohta triangulaatiokeskustelussa.

Määrällisten tutkimusaineistojen (Osa II artikkelit 1, 2 ja 3) analyysissä on käytetty ristiintaulukointia (prosenttijakaumat ja keskiarvot) ja faktorianalyysiä SPSS-nimisen tilastollisen tietojenkäsittelyohjelman avulla.

Laadullinen tutkimusaineisto (Osa I) on vapaamuotoisia vastauksia sairastamisesta ja sen merkityksestä, joko tutkittavan tai haastattelijan kirjoittamina. Naisten vastausten keskipituus on 30 sanaa, ja miesten 25 sanaa. Vastaajien joukossa on niitä, jotka toteavat lyhyesti, ettei heillä ole kokemusta sairastamisesta ja ettei sairastaminen merkitse heille mitään. Koko sairastamisen ilmiö on ikään kuin vieras, eikä heillä ole mitään sanottavaa siitä tai sen merkityksestä. Voi olettaa, että kokonaan vastaamatta jättäneissä on useita sellaisia henkilöitä, joille sairastaminen on vielä etäinen asia, eikä sen pohtimiseen haluta tuhlaa aikaa. Sairauden vierauteen voi liittyä myös sen pelottavuus. Toinen syy lyhyeen vastaukseen voi olla se, että sairastaminen on liiankin tuttua, voimia vievää ja vaikeaa. Tutkimusajankohtaan on voinut sattua oma tai läheisten äkillinen sairastelu, pitkäaikaiseen sairasteluun liittyvä huonokuntoisuus, laitoshoidossa oleminen tai läheisen kuolema. Sairastaminen on saattanut olla hyvinkin ajankohtainen asia elämässä.

Voiko yksittäinen sana puhua tutkijalle voimakkaammin kuin monisanainen kertomus? Puhuvatko vastaukset myös niukkuudellaan ja vaikenemisellaan? Tähän liittyy kysymys siitä, mitä sairastamisen ja sairauden teemasta on haluttu muistella ja mitä kirjoittaa. Joskus voi olla parempi olla hiljaa kuin kirjoittaa tai puhua. Joillekin jo pelkkä ajatus omasta sairastamisesta on niin pelottava, että he kirjoittavat, etteivät halua kuvitella sellaista. Joillakin on kokemus vakavasta sairaudesta ja siitä toipumisesta, mutta he eivät halua muistella sitä tai toteavat vain lyhyesti jotain, usein yleisellä tasolla:

”Vaikea sairaus on maailman pahin asia.” (Nainen, 59 vuotta)

”Sairastaminen on aina huono asia.” (Mies, 35 vuotta)

Hannele Koivusen (1997, 219–220), hiljaisen tiedon tutkijan mukaan vaikeneminen ja salaisuus ovat kaikkein vahvimpia sosiaalisia käyttövoimia. Voi olla, että ihmisaivojen tärkein kyky (esim. minuuden säilyttämisen kannalta) onkin unohtaminen, eikä muistaminen, Koivunen pohtii.

Useimmat vastaajat kuitenkin lähtevät arvioimaan omaa suhdettaan sairastamisen ilmiöön. Moni aikuinen toteaa heti vastauksensa aluksi, ettei onneksi ole joutunut

sairastelemaan, mutta on silti valmis ajattelemaan suhdettaan sairastamiseen. Jotkut kuvittelevat sairastamista, etenkin vakavaa, ja sen vaikutuksia omalle kohdalleen: ”Jos sairastuisin vakavasti ...”.

Parin sanan mittaisen vastausten ohella laadullisessa tutkimusaineistossa on lueteloita sairastamisen seurauksista, yleensä vaikeuksista elämässä. Osassa on jopa omaelämäkerran piirteitä, kuitenkin niin, että painotuksena ovat sairastamisen tarinat. Oma sairaushistoria on usein koko siihenastisen terveydentilan arviointia. Samalla arvioidaan elämää kokonaisuutena ja verrataan mennyttä nykyiseen. Toiset palauttelevat mieliinsä läheisen ihmisen sairastamista, eräänlaista mallitarinaa, ja pohtivat sen kautta terveyden ja sairauden kysymyksiä, sairauden merkitystä elämässään ja usein myös muita elämän kysymyksiä.

WordPerfect-muotoon kirjoittamisen jälkeen aineisto on koodattu. Aineiston koodaus on kvalitatiivisessa tutkimuksessa merkityksenantoprosessi ja osa tulkintaa (Pyörälä 1994, 1).

Useiden lukukertojen jälkeen analyysi eteni teemoitteluun ja aikanaan myös tyypittelyyn määrälliseen aineistoon yhdistettynä. Olen lukenut aineistoa sekä vastauksittain että vastaajan sukupuolen, iän ja teemojen mukaisesti yhä uudelleen ja uudelleen. Analyysiprosessi on kulkenut kuin ympyrän keskipisteestä kehälle ja takaisin moneen kertaan. Niin sanottuja poikkeavia tapauksia olen yrittänyt tarkastella erityisen huolella, jotta ymmärtäisin koko ilmiön moninaisuutta. Rinnakkaislukijaa tai -tutkijaa (*engl.* peer debriefing; tutkijatriangulaatio) en ole käyttänyt.

Olen tehnyt laadulliselle tutkimusaineistolle monenlaisia kysymyksiä:

- Kuka kertoo?: sukupuoli ja ikä
- Mitä kertoo?: sisältö
- Miten kertoo?: vastausten laajuus, tyyli, tunnelma
- Kuka sairastaa?: itse, toiset (ketkä?)
- Mitä sairastaa?: sairauksien kesto, vakavuus ja laji
- Miksi sairastaa? / Miksi ei sairasta? Miksi on kuntoutunut?: ajatuksia terveyteen ja sairastamiseen vaikuttavista tekijöistä
- Miten sairastaminen on vaikuttanut tai miten sen kuvitellaan vaikuttavan elämään?: esimerkiksi avuntarve ja muut muutokset
- Miten sairastaminen on koettu?
- Milloin on sairastettu?: mennyt, nykyisyys ja tulevaisuus sairastamisen näkökulmasta
- Missä sairastaa?: kotona, laitoksessa

Laadin tutkimusaineiston sisältöalueista käsite- ja teemakarttoja sekä koko aineistosta että vastaajakohtaisesti. Näitä olen tarkastellut iän ja sukupuolen mukaan eri tavoin ryhmitellen. Se on tarkoittanut tutkimusaineiston lukemista eri suuntiin, palaamista yhä uudelleen yksilötasolle ja taas erilaisiin alaryhmiin. Näin olen saanut aineistosta esiin ennen kaikkea sen teemarakenteen.

Teema on muun muassa sisäisen keksimisen, löytämisen ja päätelmien prosessi. Teema pyrkii ilmaisemaan oleellisen ja antamaan muodon muodottomalle. Fenomenologiset teemat eivät ole objekteja tai yleistyksiä, vaan pikemminkin 'solmuja kokemusten verkossa'. Yksittäiset elämäkokemukset, jotka on eletty läpi merkityksellisinä kokonaisuuksina, ovat kietoutuneet niiden ympärille. Teema on aina ajatuksen tai idean supistamista, eikä mikään temaattinen muotoilu voi täysin avata kokemuksen syvää merkitystä. (Van Manen 1990, 88; Eskola & Suoranta 1996, 108.)

Laadullisen aineiston pääteemat ovat seuraavat:

- 1) Terveys ja sairastaminen yleensä
- 2) Henkilökohtainen suhde sairastamiseen: oma tai läheisen ihmisen sairaus (kokemuksia, vaikutuksia, seurauksia, merkityksiä)
- 3) Terveysteen ja sairastamiseen liittyvät toiveet ja pelot
- 4) Ajatukset ja kokemukset selviytymisestä

Nämä teemat kuvaavat tässä tutkimusaineistossa terveyden ja sairastamisen moniulotteisia merkityksiä aikuisten elämässä. Vastaukset sairastamisen merkityksestä perustuvat sekä kokemuksiin omasta ja toisten ihmisten sairastamisesta että käsityksiin ja mielikuviin sairastamisesta ja sen uhasta.

Jari Eskola ja Juha Suoranta (1996, 111, 113) pitävät tulkintojen tekemistä laadullisen tutkimuksen ongelmallisimpana vaiheena. He väittävät, että tulkintojen osuvuus ja hedelmällisyys on lopulta kiinni tutkijan tieteellisestä mielikuvituksesta! Tutkittavien tulkinnat arkipäivän ilmiöistä ovat niin sanottua ensimmäisen asteen tulkintaa. Sitten tutkija yrittää ymmärtää kohdettaan ja tehdä mielekkäitä teoreettisia tulkintoja, toisen asteen tulkintaa. Tutkija jatkaa ensimmäisen asteen tulkintoja ja antaa niille uusia merkityksiä. Tässä on kvalitatiivisen tutkimuksen idea ja samalla sen vaikeus. (Ks. myös Tuomi & Sarajärvi 2002, 101–102.) Alasuutari (1999, 252) kuvaakin metodioppaiden esittämiä tutkimuksen prosessikaavioita voittajien historiaksi, josta harha-askeleet, ongelmakohdat ja umpikujat ovat karsiutuneet pois!

2 Terve ja sairastava ruumis

2.1 Ihmisen ruumiillisuus

Ihmisen ruumiillisuus merkityksineen ja tulkintoineen on aina ollut tematisoinnin kohde ja olennainen osa ihmisyyshänneiden toimintaa. On jopa kamppailtu ruumiin tulkinnoista eli siitä, ketkä ja mitkä tahot pystyvät määrittelemään ruumiillisuuden. (Itkonen 1994, 31–32, 36.) Ruumiilla on ollut historiallisesti muuttuva asema erilaisissa kulttuurisissa järjestelmissä. Voidaan puhua ruumiin sosiaalishistoriasta. Ruumis on ollut erilaisten instituutioiden, diskurssien ja aineellisuuskäsitysten hallinnassa. (Frank 1991, 39, 50; ks. myös Falk 1994, 1.) Myös kulttuuri ja taide määrittelevät ruumiillisuutta monin tavoin (Itkonen 1994, 25).

Uskonto, lainsäädäntö ja lääketiede ovat länsimaissa ja tiettyssä määrin koko inhimillisessä kulttuurissa yrittäneet hallita ruumiillisuutta, säädellä ja kontrolloida sitä sekä määritellä sairautta ja poikkeavuutta (Radley 1994, 110). Länsimaissa on pitkään ollut vallalla ruumiin (ja terveyden) biomekanistinen ymmärtäminen: ruumis on nähty koneena (*engl.* biomechanical body). Terveysalan tehtäväksi on tällaisen käsityksen mukaan jäänyt yksilöllisessä ruumiissa olevan häiriön tai vaurion korjaaminen (ks. esim. Brown & Seddon 1996, 651–652; Kokko 1990, 45).

Naisen ruumis on historian kuluessa ollut pitkään eri tavalla yhteiskunnallisen säätelyn kohteena kuin miehen ruumis. Perusteluna on ollut esimerkiksi äiti- ja imeväiskuolleisuuden vähentäminen. (Radley 1994, 110.) Myös köyhien ja työläisten sekä muukalaisten ruumiillisuus on ollut erityistarkkailussa. Aiemmin painotettiin infektiosairauksien ehkäisyä, nyt korostetaan ihmisten henkilökohtaista vastuuta säilyttää ja ylläpitää terveyttään. Näkökulma sairastamiseen on korostetun yksilökeskeistä: Esimerkiksi elämäntapasairaudet yhdistetään yksilölliseen käyttäytymiseen. Tähän yritetään puuttua terveyskasvatuksen avulla: annetaan ohjeita ruoasta ja liikunnasta ja esimerkiksi seksuaalisesta käyttäytymisestä. Lisäksi tiedotetaan terveysriskeistä. Ajatellaan, että tieto vaaroista johtaisi riskikäyttäytymisen välttämiseen. (Lupton 1995, 30–32.)

Väestörakenteen kontrolloiminen kohdistuu sekin ruumiillisuuteen. Esimerkiksi väestön ”harmaantuminen” ja siihen liittyvät poliittiset ja taloudelliset kysymykset sekä lääketieteen nykykehitys ovat kysymyksiä myös ruumiillisuudesta, ruumiin toiminnan ennustettavuudesta ja voimien riittämisestä. (Turner 1991, 19–21; ks. myös Frank 1991, 51–52.)

Nykyistä yhteiskuntatieteellistä kiinnostusta ruumiiseen ja ruumiillisuuteen on selitetty esimerkiksi modernismin, postmodernismin ja feminismin näkökulmista (Frank 1991, 39). 'Ruumiillisuuden muodin' yhtenä siivittäjänä on pidetty pyrkimystä löytää näkökulma perinteiseen dualistiseen body-mind-ongelmaan. Raija Julkusen (1992) mukaan 'ruumis' ja 'ruumiinpolitiikka' ovat tieteellisen keskustelun muotiteemoja ja monien tieteenalojen leikkauskohtia. Suomalaisessa sosiaalipoliittisessa naistutkimuksessa ensimmäisenä ruumiillisuus-teeman kiinnostuksen kohteena on ollut sukupuolen merkitys hyvinvointivaltion rakentamisessa, toimintatavassa ja murroksessa. Sittemmin mukaan ovat tulleet sellaiset naisten elämään liittyvät "mikrokysymykset" kuten terveys, hoito- ja hoivatyö, äitiys, naisruumis ja naisten oireet, alkoholi naisen elämässä tai naisiin kohdistuva väkivalta. (Julkunen 1992, 7–8; ks. Julkunen 2004, 23, 27; Simonen 1995, 7, 32; Piispa 2004.) Laajasti ruumiin sukupuolittumista sosiaalisena ja kulttuurisena ilmiönä on tutkinut muiden muassa Sara Heinämaa (1996).

Ihmisen ruumiillisuuteen suuntautuneen kasvaneen kiinnostuksen taustalla on nähty myös kaupalliset ja kulutusintressit, muutokset naisten ja miesten suhteissa sekä muutokset väestörakenteessa (Turner 1991, 19–21; ks. myös Julkunen 1995, 59). Kuluttamisen näkökulmassa korostuvat ruumiin tarpeet, puutokset ja tuotokset. Kuluttamisen kulttuuri aktivoi haluamista. (Frank 1991, 51.) Sosiologi Pasi Falk (1994) on tutkinut modernia kulutusta, joka yhdistää ruumiin, mielen ja kulttuurin toisiinsa. Monet ihmisille tuotetut uudet "tarpeet" (esim. kosmetiikkaan, kuntoiluun tai vapaa-aikaan liittyen) korostavat ruumiillisuutta jostain näkökulmasta.

Kulutushyödykkeiden teollisuus viestittää, että terveys ja kauneus on normaalia ja tavoiteltavaa. Uudistuneen ulkonäön ja sutjakkaamman, paremman näköisen ruumiin arvoa korostetaan myös niin, että ruumiin 'kurittamista' esimerkiksi dieetillä ei niinkään palkita lupaamalla hengellistä pelastumista tai parempaa terveyttä. Luvataan ulkoinen muodonmuutos. Näin lihallinen ruumis ikään kuin edustaa minää: on tärkeää, että se täyttää hyväksyttävyyden normit mahdollisimman hyvin. (Lupton 1995, 36–37.)

Ruumiin idealisointiin liittyen Susan Wendell (1996, 93–94, 111) puhuu ruumiin hallinnan myytistä (*engl.* The Myth of Control). Siinä uskotaan, että ihmisen on mahdollista saada sellainen ruumis kuin haluaa ja estää sairaudet, vammat ja kuolemat. Myyttiin sisältyy totuuden piirteitä: ihminen voi jossain määrin välttää terveysriskejä ja pitää huolta terveydestään. Myytissä totuudet kuitenkin yleistetään ja tehdään vääriä, suoraviivaisia tulkintoja esimerkiksi sairauksien syistä. Hallinnan myytti on monimuotoinen ja siinä yhdistyvät erilaiset maallikkokäsitykset ja tieteellinen asiantuntijatieto. Hallinnan myytti ja terveyden yliarvostaminen voivat saada jopa sekulaariuskonnon piirteitä (Lupton 1995, 20; ks. myös Tikkala ym. 1999).

Myytti ruumiin hallittavuudesta on yksi osoitus länsimaisen tieteen käsityksestä, että luontoa voidaan hallita. Tähän liittyy myös käsitys, että mieli voi hallita ruumiin (kuten psykosomatiikassa) tai usko, että ruumis pysyy kunnossa kuolemaan asti, kun siitä pitää hyvän huolen. Tästä seuraa ajatus, että sairas tai vammaisen ihminen on epäonnistunut pitämään huolta itsestään. Ne, joiden ruumiit eivät ole hallinnassa, kokevat herkästi

leimautumista ja syyllisyyttä. Useimmat ihmiset ikään kuin kieltäytyvät uskomasta, että pahoja asioita tapahtuisi ihmisille, jotka eivät sitä ansaitse tai jotka eivät ole epäonnistuneet pitämään huolta itsestään. Tähän suostuminen olisi ihmiselämän ja oman elämän haurauden tunnustamista. Se voi olla pelottavaa ja nostaa usein esille henkisiä ja hengellisiä kysymyksiä. (Wendell 1996, 98, 103, 105, 107.)

Susan Wendell (1996, 109) käyttää myös käsitettä 'kulttuurinen vaikeneminen' (*engl.* cultural silence). Hänen mukaansa kulttuurissamme vaietaan joistain menetyksistä samalla kun toisiin menetyksiin kuuluu julkisuus. Esimerkiksi eri diagnooseilla ja vammoilla on erilainen vaikenemisen ja julkisuuden kenttänsä. Ruumiin idealisointi, myytti hallinnasta sekä sairaiden ja vammaisten ihmisten marginalisaatio liittyy osittain siihen, ettei tällaisissa hiljaisuuden kulttuureissa juuri välity tietoa siitä, millaista on elää rajoittuneen ja kärsivän ruumiin kanssa. Kulttuurinen hiljaisuus kivusta, kärsimyksestä, rajoituksista ja kuolemasta myös lisää niitä kohtaan tunnettua pelkoa. Hiljaista tietoa tutkineen Hannele Koivusen (1997, 219) mukaan salaisuus ja vaikeneminen ovat kaikkein vahvimmat sosiaaliset käyttövoimat.

2.2 Terveyden ja sairastamisen moniulotteinen käsitemaailma

Terveyden ja terveydentilan käsitteitä käytetään suomen kielessä usein kuvaamaan samaa asiaa. Kristiina Manderbacka (1995, 11) pitää terveyttä abstraktina käsitteenä ja terveydentilaa tiettyihin yksilöihin ja tiettyyn ajankohtaan rajautuvana. Eero Lahelma (1992, 191) näkee terveydentilan moniulotteisena yläkäsitteenä, jonka alakäsitteitä ovat terveys ja sairaus. Terveydentilaa voidaan kuvata myös kuoleman avulla.

Terveyttä ja terveydentilaa kuvataan virallisilla, ammattilaisten laatimilla käsityksillä, mutta myös maallikkokäsityksillä. Viralliset terveystieteet ovat äärimuodoissaan joko negatiivisia tai positiivisia (ks. myös Leinonen 2003, 202). Terveys negatiivisesti määriteltynä tarkoittaa, ettei ole tautia tai koettua sairautta eikä siihen mahdollisesti liittyvää ahdistusta, kipua tai paineita (Aggleton 1990, 4, 6). Positiivisen terveystieteen määritelmistä tunnetuin on WHO:n vuoden 1980 määritelmä terveydestä yhtenä ruumiillisen, henkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tilana. Määritelmä sisältää elimistön, yksilön ja yhteisön tasot (Suokas 1992, 133). WHO julkisti samana vuonna myös sairauksien seurausvaikutusten mallin, jossa on kolme tasoa: vaurio (*engl.* impairment), toiminnanvajavuus (*engl.* disability) ja sosiaalinen haitta (*engl.* handicap). Sairastamisen sosiaalista haittaa arvioidaan seuraavien ulottuvuuksien avulla: 1) orientoituminen aikaan ja paikkaan, 2) fyysinen riippumattomuus, 3) liikkumiskyky, 4) ajankäyttö toiminta- ja työkyvyn näkökulmasta, 5) sosiaalinen kanssakäyminen ja 6) taloudellinen haitta. (Ks. esim. Järvikoski & Härkäpää 1995, 52, 54–56.)

WHO:n määritelmällä on Ilkka Niiniluodon (2003, 1859–1860) mielestä hyvä tarkoitus yrittää löytää terveydelle positiivinen luonnehdinta, mutta terveydestä tulee siinä kuitenkin ihmistä ja elämää suurempi käsite. Koska kukaan meistä ei ole täydellinen, emme myöskään ole koskaan terveitä WHO:n tarkoittamassa mielessä. (Ks. myös esim. Lahelma 1992, 192.) Niiniluoto toteaaakin, että lääketieteen filosofiassa on ehdotettu terveyden tarkoittavan dynaamista tasapainoa ihmisen toiveiden ja kykyjen välillä. Terveys on suunnilleen samaa kuin harmoninen hyvinvointi, joka erilaisilla ihmisillä voi toteutua vaihtelevasti ja yksilöllisillä tavoilla.

Terveyden määritelmät voidaan jakaa myös esimerkiksi biolääketieteellisiin, funktionaalisiin (elämäntilanteeseen suhteutettaviin) ja positiivisiin (Tuomainen & Myllykangas 1994, 57–59) tai esimerkiksi lääketieteellisiin, funktionaalisiin ja subjektiivisiin (kokemuksellisiin) (Manderbacka 1995, 88–89).

Systeemiteoreettisessa mallissa Tapani Purola (1971) näkee sairauden psykofyysisenä, sosiaalisena ja koettuna tilana. Terveys on tasapainoa näiden alueiden välillä (ks. myös Joutsivuo 1995, 36). Terveyttä suhteessa psykososiaaliseen ympäristöön ovat Suomessa tarkastelleet muiden muassa Guy Bäckman (1987), Guy Bäckman ja Stefan Söderqvist (1990), Esko Kumpusalo (1991) sekä Sakari Suominen (1993).

Ihmisen holistisuutta korostava Lauri Rauhala (esim. 1996) ymmärtää terveyden kehollisuuden, tajunnallisuuden ja situationaalisuuden käsitteiden avulla. Purolamaista systeemistä tarkastelutapaa ja rauhalamaista holismia, moniulotteista ihmiskäsitystä yhdistellen Pauli Niemelä (1990, 163–168) puhuu elimistön pahasta (sairaudesta), elämysten pahasta (ahdistuksesta ja mielenhäiriöstä) ja elämisen pahasta (puutteesta ja tarkoitukseettomuudesta) laaja-alaisten terveyden ja sairauden käsitteiden perustana.

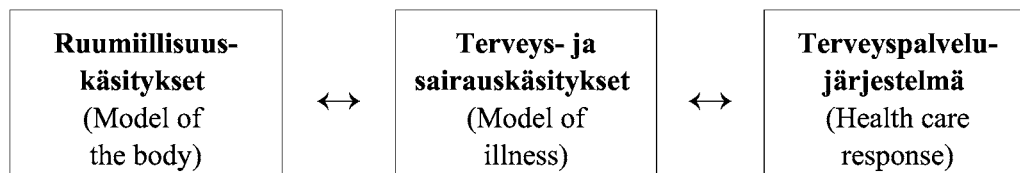
Maallikkokäsitykset terveydestä vaikuttavat virallisten terveystieteiden rinnalla. Raija Leinonen (2003, 209) on todennut, että iäkkäillä henkilöillä terveys on muuttuva ja kontekstisidonnainen käsite. Terveys määritellään yleisimmin sairauksien puuttumisena, voimavarana, toimintakyknä, fyysisenä kuntona, psyykkisenä hyvinvointina ja terveystietoisyytenä. Myös kyky säilyttää sosiaalisia suhteita ja kyky pystyä auttamaan muita liitetään määritelmään. Kroonisesti sairast iäkkäät ihmiset painottavat psyykkis-sosiaalista hyvinvointia enemmän kuin sairauden puuttumista. Päivi Åstedt-Kurjen (1989, 50–62, 67) mukaan aikuisten suomalaisten terveystietoisuudessa on sekä selkeää kahtiajakoa positiiviseen ja negatiiviseen terveystietoisuuteen että näiden yhdistelmiä, laajempia näkemyksiä ihmisen hyvinvoinnista. Terveyttä on pidetty normaalitilana, vikojen puuttumisena tai sairauden hallintana. Terveys on maallikoille hyvää vointia, tasapainoisuutta tai vapautta. Paha olo ja sairaus voivat myös sisältyä terveyden käsitteeseen.

Terveyttä ja sairautta tarkastellaan usein siis normaaliuden ja poikkeavuuden käsitteiden avulla (Cockerham 1982, 101–103). Tällöin normaalius on resurssi ja poikkeavuus on uhka toimintakyvylle, niin yksilölle, yhteisölle kuin laajemmin yhteiskunnallekin. Toimintakyky voi olla uhattuna eri tavoin, myös kuoleman tai sen riskin kautta. Poikkeavuuden lääketieteellistyminen, medikalisaatio, on laajentunut terveydenhuollosta esimerkiksi sosiaalihuoltoon – yleensäkin hyvinvointivaltion rakentamiseen ja

laajentamiseen. (Rintala 1995, 16–19; Myllykangas ym. 1995, 39; Ryyänen & Myllykangas 2000, 198–211; Niiniluoto 2003; Lahelma 2003; Mustajoki 2003; Jylhä 2003; ks. myös genetismi: Louhiala 2003; paramedikalisaatio: Ryyänen & Myllykangas 2003.)

Poikkeavuudella ja sairaudella on usein leimattu ihmisiä: erilaiset ammattiauttajat ovat olleet avainroolissa tässä leimaamisprosessissa eli vallankäytössä toisiin ihmisiin. Monet leimat ovat toimineet itseään toteuttavina ennusteina. (Aggleton 1990, 69; Kleinman 1981, 77; Tuomainen & Myllykangas 1994, 44.) Esimerkiksi aids on luokiteltu erilaisuuden sairaudeksi. Hiv-tartunnan saaneet joutuvat taistelemaan ympäristön ennakkoluuloja ja tietämättömyyttä vastaan. Hi-virus liitetään kuolemaan, seksuaalisuuteen ja poikkeavuuteen. Tartunnan julkisuuskuva luo viruksen ympärille emotionaalisesti ja moraalisesti latautuneen ilmapiiirin. (Huotari 2003, 119, 125.)

Terveysten ja sairauden määrittelyt ovat kytköksissä ruumiillisuuden yhteiskunnalliseen säätelyyn. Yhteiskunnassa vallalla oleva käsitys ruumiista ja ruumiillisuudesta sekä terveys–sairaus–ajattelu heijastuvat niin terveydenhuoltojärjestelmän toimintaan kuin laajemmin palvelujärjestelmään. Seuraavassa kuviossa (kuvio 2) on esitetty yksinkertaistettu malli siitä, miten ruumista ja sairastamista koskevat ajattelumallit näkyvät terveyspalvelujen vastineessa.



Kuvio 2. Ruumiillisuutta, sairastamista ja palvelujärjestelmää koskevien ajattelumallien limittyminen (mukaallen: Brown & Sheddon 1996, 652)

Terveyspalvelut saattavat suuntautua esimerkiksi huolehtimaan nimenomaan sairauden oireista, akuuteista sairauskohtauksista ja ulkonaisista syistä (Härkäpää & Järvikoski 1995, 157; ks. myös Kokko 1988, 12). Ongelmakeskeinen ajattelu voi puolestaan ruokkia ihmisten riippuvuutta palvelujärjestelmistä (Åstedt-Kurki 1992, 52). Terveidenhuoltojärjestelmän rakenne ja sisältö voivat myös tuottaa ja ylläpitää jotain tiettyä sairauskäsitystä (Härkäpää & Järvikoski 1995, 157; ks. Urponen 1989, 20).

Terveyskäsitysten muutosta kuvaa esimerkiksi se, että kuntoutustoiminnan sairauskäsityksen on Suomessa nähty laajentuneen biomedikaalisesta biopsykososiaaliseksi, sairauden sosiaaliset ja toiminnalliset seurausvaikutukset huomioon ottavaksi (Järvikoski & Härkäpää 1995, 49). Marja Jylhän (1995) mukaan perinteisestä terveys–sairaus-dikotomiasta ollaan jatkumo-ajattelun (ks. esim. Ryyänen & Myllykangas 1996) kautta vähitellen siirrytty terveyden ja sairauden moniulotteisen merkityksmaailman ymmärtämiseen.

Suomalainen sairauksien ja vammojen merkityksiä koskeva tutkimus nojautui 1970-luvulle asti voimakkaasti luonnontieteellis-kausaaliseen vaikutusajatteluun. Arvioitiin

sairauden haittavaikutuksia ja pääasiassa lääketieteellisesti, tautiluokitusten avulla. 1980-luvulta lähtien terveyttä ja sairautta alettiin tutkia yhä useammin ihmisen, sosiaalisen ympäristön ja yhteiskunnan välisenä vuorovaikutusprosessina. Biologiset ja psykososiaaliset ulottuvuudet, tiedostus ja sosiaalinen aika otettiin mukaan. (Urponen 1989, 20, 23; ks. myös Bäckman & Söderqvist 1990, 1.)

Sittemmin ovat esimerkiksi sosiaaliset muutokset, kriittiset elämäntapahtumat, sosiaaliset verkostot ja sosiaalinen tuki olleet mukana useissa terveystutkimuksissa (Bäckman 1987, 39, 124–124; Kumpusalo 1991, 27). Myös sairauskokemukset ja oireet, merkitys ja sairastamistarinat ovat saaneet vähitellen tutkimuksellista jalansijaa (ks. esim. Honkasalo 1988, Valkonen 1994; Hänninen 1995, Jylhä 1995, Jähi 2004, Hänninen 2004).

2.3 Omakohtainen terveys- ja sairauskäsitys

”Minulla on ollut onni saada terveys ”perintönä”

Yksittäisen ihmisen terveyskäsitys on enemmän tai vähemmän tiedostettu, ja se syntyy perinteen, kulttuurin, filosofian, henkilökohtaisen vakaumuksen ja tavoitteiden yhdistelmänä. Se, miten terveys ymmärretään, vaikuttaa yksilötasolla henkilökohtaisiin päätöksiin ja toimintaan. Terveys on subjektiivisena kokemuksena on tilannesidonnainen ja siihen vaikuttavat muiden muassa sukupuoli, sosiaaliluokka ja sosiokulttuuriset tekijät sekä aikakausi. Moni asia, jota ei 50 vuotta sitten liitetty terveyteen, saattaa nykyään kuulua siihen oleellisena osana. (Leinonen 2003, 202.)

Kokemuksellisessa, koetussa terveydentilassa yhdistyvät ikään kuin yleisarvio lääketieteellisestä sairaudesta, sairauden aiheuttama funktionaalinen haitta, sairauden subjektiivinen kokemus ja oireilu. (Manderbacka 1995, 88–89; ks. myös Bäckman & Jakobsson 1982, 43–45.) Koetut vaivat – itsensä sairaaksi kokeminen, työkyvyn rajoittuminen tai muun arkielämän hankaloituminen – kuvaavat esimerkiksi Eero Lahelman (1995b, 93) mukaan parhaiten yksilön terveyttä.

Mini-Suomi- ja Terveys 2000 -tutkimusten mukaan suomalaisten koettu terveys heikkenee johdonmukaisesti iän myötä eli terveyden kokeminen huonoksi tai melko huonoksi yleistyy jyrkästi iän karttuessa. 30–44-vuotiaista arvioi 3 % terveytensä huonoksi tai melko huonoksi, mutta 80 vuotta täyttäneistä jo 35–45 %. (Sihvonen ym. 2003, 52.) Verrattuna 20 vuotta aiemmin saatuihin Mini-Suomi-tutkimuksen tuloksiin, väestön koettu terveys on hieman parantunut ja monet kansansairaudet (kuten sepelvaltimotauti ja useat tuki- ja liikuntaelinsairaudet) ovat vähentyneet (Aromaa & Koskinen 2002; ks. myös Rahkonen ym. 2004). Koetun terveyden erojen taustalla olevien koulutus- ja työmarkkinaerojen on todettu olevan sitkeitä: Mitä huonompi koulutus, sitä huonompi on koettu terveys, ja työssä olevien koettu terveydentila on parempi kuin työttömien. (Rahkonen ym. 2004.)

Omakohhtaisen sairauskäsityksen on todettu sisältävän käsitykset sairauden syistä (esim. käsitys omasta vastuusta tai riskikäyttäytymisen osuudesta), sairauden luonteesta (ei-vakavasta vakavaan) ja kestosta (lyhytaikaisesta pitkäaikaiseen) sekä sairauden etenemisestä ja hoidettavuudesta (Raitasalo 1995, 43.) Nämä käsitykset muokkautuvat sairastamis- ja toipumisprosessin edetessä. Sairauskäsityksellä on vaikutuksia siihen, missä määrin ihminen tuntee sairauden hallitsevan elämäänsä ja omaa olemustaan. (Härkäpää & Järvikoski 1995, 153–154, 157; 1993, 94.)

Arvioidessaan sairastamisen merkitystä omassa elämässään tämän tutkimuksen aikuiset esittävät seuraavanlaisia käsityksiään terveyden ja sairauden syistä:

- perintötekijät,
- elämäntavat ja omat valinnat ja
- elämäntilanne- ja olosuhdetekijät.

Perinnöllisyys (taipumus, alttius) mainitaan sekä terveyden että sairauden syynä. Joku pitää terveyttä ”lahjana”. Itsestä riippuvana terveyden tai sairauden syynä pidetään elämäntapoja eli omaa vastuuta. Lisäksi elämäntilanne- ja olosuhdetekijät (esimerkiksi raskas työ ja haitalliset työolosuhteet) mainitaan sairausriskeinä.

Perintötekijöiden nostaminen esiin sairastamisen syinä ei ole kovin yleistä. Vain kolme naista mainitsee perintötekijöiden vaikutuksen terveyteen ja sairastamiseen. He kaikki puhuvat perintötekijöiden ohella kuitenkin myös terveellisistä elämäntavoista.

”Minulla on ollut onni saada terveys ”perintönä”. - - - Uskon terveiden elämän tapojen merkitykseen edelleenkin, koska iän mukana ne merkitsevät yhä enemmän. - - -” (Nainen, 59 vuotta)

”Mielestäni useimmat sairaudet puhkeavat tilanteessa, jolloin stressi on suurimmillaan ja puolustuskyky/vastustuskyky heikoimmillaan. Elämässä pitäisi olla riittävästi onnea ja positiivisia asioita niin mielenterveys ja vireys estäisivät ainakin henkisen mielenterveyden romahtamisen. Itsensä kunnossa pitäminen ja terveydestä huolehtiminen ennalta ehkäisevät tautien puhkeamista. - - -” (Nainen, 30 vuotta)

Perinnöllisyyttä pidetään sekä hyvän terveyden perustana että riskinä sairastua. Jotkut arvelevat saaneensa ”terveysgeenit”, koska eivät ole juuri joutuneet sairastelemaan. Yksi nainen yhdistää omaisen sairastamisen ja perinnöllisyyden omaan sairastumisen uhkaan ja riskiin.

Miehet eivät suoraan puhu perinnöllisyydestä terveyden syynä tai sairauksien riskitekijöinä, vaan mallitarinoiden kautta. Muutama nuorempi ja itseään terveenä pitävä mies kertoo lähiomaisten sairastelujen aiheuttavan pelkoa omasta sairastumisesta (esim. syöpään ja dementiaan), kärsimyksestä ja kuolemasta.

Monet tutkimukseni naiset kertovat siitä, mitä he tekevät terveytensä ylläpitämiseksi, sairauksien ehkäisemiseksi tai niiden hoitamiseksi. Terveellisten elämäntapojen käsitteeseen yhdistetään yleensä aktiivinen toiminta: monipuolinen ruokavalio, liikunta ja riittävä lepo. Mainintoja on myös painon ja voinnin tarkkailusta sekä raittiudesta. Naiset puhuvat

myös haitallisen toiminnan välttämisestä: riskiolosuhteiden tai liiallisen rasituksen ja alkoholin välttämisestä esimerkiksi astmaa, epilepsiaa, sydänvikaa ja psoriasista sairastettaessa. Vain muutama työikäinen mies ottaa esille terveelliset elämäntavat terveyttä edistävinä tekijöinä.

Osa sairastamis- ja paranemisprosessia on sairaan ja hänen ympäristönsä yhdessä muodostama käsitys sairauden syystä. Etiologiset selitykset liittyvät voimakkaasti kulttuurisiin merkityksiin. Käsitys sairautta aiheuttavista tekijöistä ja voimista sisältää käsityksen paranemisesta ja siitä, miten parantavat voimat (ihmisen sisäiset ja ulkoiset resurssit) voidaan saada tarvittaessa käyttöön. (McGuire & Kantor 1987, 223.) Sairauden syihin liittyvät pohdinnat tai selitykset ovat osa sairautta koskevaa sisäistä tarinaa. Etiologialtaan epäselvä ja tuntematon sairaus asettaa Laitisen (1998, 27) mukaan ihmiselle todellisen tarinallisen haasteen: miten itse hahmottaa ja saa ympäröivät ihmiset ymmärtämään tilannettaan.

Sairauden syiden ja merkitysten ymmärtäminen, sosiaalisen tuen ja avun lähteet, itsehoito (voimavarat) ja asiakkuudet ovat osa terveyden ja sairauden hallintaa. Oleellisia ovat käsitykset siitä a) miksi ihminen on sairastunut?, b) miten sairaus voidaan estää? ja c) kenen vastuulla on paraneminen? Selitysmallit ja tavat tulkita asioita vaihtelevat. Esimerkiksi sukupuoli, ikä, sukupolvi ja sosiaaliluokka vaikuttavat sairaus- ja terveystieteisiin. Sairastamisen ja sairauden ymmärtäminen ja merkityksen antaminen tekee sairaudesta hallittavamman. (Punamäki 1995, 16; ks. myös Pelkonen 2005, 12.)

Jokainen sydänkohtauksen kokenut etsi Johnsonin (1991, 28–34) tutkimuksessa jonkinlaisia syytelityksiä. Selitykset lisäsivät kontrollin ja hallittavuuden tunnetta. Moni sydänpotilas uskoi, että syyn tietäminen oli avain parantumiseen. Kuntoutuminen oli selvästi pulmallisempaa, jos sydänsairauden syytekijät eivät olleet riittävästi selvinneet. Syytekijöiden etsimiseen kuului siihenastisen elämän arviointi nykytilanteen valossa: elintavat, työ, erilaiset stressitekijät ja niin edelleen. Osa löysi yhteyksiä sydänsairauden ja elämänsä välillä, osa ei. Syiden etsimiseen liittyi usein syyllisyyden tunnetta siitä, että on tehnyt jotain väärin. Vastuu sairastumisesta korostui.

Samaiset sydänpotilaat yrittivät ymmärtää sydänkohtaustaan sekä itsensä että läheistensä takia. Moni koki, että heidän täytyy selittää sydänkohtauksensa syy toisille, perheenjäsenille ja ystäville. Erityisesti tällaista painetta kokivat naiset, nuoret ja terveellisiä elämäntapoja noudattaneet, joiden sydänkohtauksia ympäristön näytti olevan vaikea ymmärtää. (Johnson 1991, 33.)

Myös vanhemmat pyrkivät selittämään lapsensa sairastumista sekä niin sanotuilla sisäisillä että ulkoisilla syillä. Lillrankin (1998, 136, 138, 166) tutkimuksessa etenkin äidit miettivät omaa osuuttaan ja vastuutaan lapsen syövän synnyssä. Tähän liittyi usein ajatus itsestä huonona, epäonnistuneena äitinä ja syyllisyys toisen ihmisen, lapsen sairaudesta. Isien enemmistö puhui ulkoisista syistä. Sellaisia olivat ydinvoimalaonnettomuudet (Chernobyl) tai biolääketieteelliset syyt. Selityksen etsiminen oli osa hallinnan kokemuksen etsimistä ja osa selviytymistä. Suuri osa vanhemmista yritti selviytyä epävarmuudesta myös etsimällä aktiivisesti tietoa sairaudesta ja hoidoista.

2.4 Lyhytaikainen ja pitkäaikainen sairastaminen

Vuosina 2000–2001 toteutetun Terveys 2000 -tutkimuksen mukaan 44 prosentilla suomalaisista työikäisistä oli ainakin yksi pitkäaikaissairaus, eläkeikäisistä 82:lla (Aromaa & Koskinen 2002). Miten lyhytaikainen sairaus ja pitkäaikainen sairaus eroavat toisistaan? Lyhytaikainen sairaus on tilapäinen keskeytys päivittäiseen elämään. Sen jälkeen palataan aiempaan terveyteen ja elämään ilman, että juuri mikään on ollut uhattuna. Pitkäaikaiseen sairauteen kuuluvat usein pysyvät muutokset ja niihin sopeutuminen. Potilas ei toivu täysin ja tila todennäköisemmin huononee kuin paranee ajan mittaan. Vaikkei jostain äkillisestä, lyhytaikaisesta terveysongelmasta tai hoidosta ole pitkäaikaisia tai vakavia ruumiillisia seurauksia, siitä voi jäädä syvät psykologiset jäljet ihmiseen. Esimerkiksi naiselle kohdunpoisto tai keskenmeno voivat olla tällaisia äkillisiä, mutta pitkään vaikuttavia sairauskokemuksia. Tai sairaalaan joutuminen voi olla pitkäaikainen kriisi potilaalle ja perheelle, vaikka hoito olisikin ollut lyhytaikaista tai polikliinistä. Näin on etenkin, jos on ollut kyse hätätilanteesta, shokista tai henkilökohtaisen eheyden vakavasta uhasta. (Auer 1990, 53–55; ks. myös Cassell 1991, 48.)

Pitkäaikainen sairaus voi olla lievä, vakava tai elämää uhkaava. On opittava elämään sairauden kanssa, olemaan välittämättä oireista tai sopeutumaan niihin. Esimerkiksi sairaalasta kotiutuminen ei merkitse paluuta normaaliuteen, vaan silloin kohdataan sairauden aiheuttamat rajoitukset, jotka todennäköisesti vain lisääntyvät ajan myötä. (Auer 1990, 55.) Lahelma ym. (2001) käyttävät käsitettä 'limiting long-standing illness' kuvaamaan pitkäaikaisia sairauksia, jotka rajoittavat työntekoa tai muuta päivittäistä toimintaa – erotukseksi "ei-rajoittavasta" pitkäaikaisesta sairastamisesta.

Pitkäaikaiset sairaudet voidaan Blacherin (1970, 190, 192–193) jakaa neljään ryhmään. 1) Elämää vaarantavat sairaudet ovat sellaisia, joita voidaan hoitaa, mutta jotka voivat myös uusiutua. Esimerkiksi syöpä on tällainen. Toinen ryhmä ovat 2) sairaudet, joille ei ole parantavaa hoitoa, mutta joita seurataan. Diabetes on esimerkki tästä. Kolmas pitkäaikaisten sairauksien ryhmä ovat 3) sellaiset sairaudet, jotka pahenevat välillä ja välillä helpottavat, kuten esimerkiksi astma tai MS-tauti. Neljäntenä ryhmänä Blacher pitää 4) niin sanottuja eteneviä pitkäaikaissairauksia. Esimerkiksi jotkut kroonisen leukemia-muodot ovat tällaisia.

Pitkäaikaisen sairauden käsitettä erittelee myös Conrad (1987, 24–25). Hän puhuu käsitteestä 1) 'live with illness', jolla hän tarkoittaa sairautta, jonka kanssa täytyy sopeutua elämään ilman parantavaa hoitoa, mutta joka ei yleensä ole elämää uhkaava, hengenvaarallinen (esimerkiksi diabetes, MS-tauti ja astma). 2) 'Mortal illness' on sellainen sairaus, jossa sairas kokee tilanteen hengenvaarallisena. Esimerkiksi sydänkohtauksen riski sydänsairaudessa on tällainen. Sairauden vuoksi on jätettävä monia tuttuja rooleja. Oireista ja kuolemanuhasta tulee merkittävä osa elämää. Joihinkin tällaisiin sairauksiin on parantavia hoitoja, kuten leukemiaan, rintasyöpään ja niin edelleen. Kun sairauden kriittisin vaihe on ohi, sairaus ei enää välttämättä ole elämän keskipiste.

Kolmas pitkäaikaisen sairauden laji on Conradin (1987, 25) mukaan 3) 'at-risk illness', jossa sosiaalitieteellisesti on oleellista sairauden riski. Riskitekijöitä ovat altistavat tekijät (esimerkiksi korkea verenpaine, liikalihavuus ja tupakointi), riskiolosuhteet (esimerkiksi ympäristömyrkyt ja työilman epäpuhtaudet) ja perinnölliset riskit. Kiinnostavaa on se, miten ihmiset reagoivat riskeihin, miten riskit vaikuttavat heidän elämäänsä ja suunnitelmiinsa.

Siihen, miten ihminen reagoi pitkäaikaiseen sairauteen, vaikuttaa moni tekijä; esimerkiksi sairauden luonne ja vakavuus, potilaan persoonallisuus sekä persoonallisuuden ja sairauden vuorovaikutus (Blacher 1970, 190). Yksilöiden ja perheiden uskomusjärjestelmät tarjoavat usein merkityksen kroonisen sairauden kriisissä. Ne sisältävät kulttuurisia käsityksiä sairaudesta ja paranemisesta. (Shaw & Halliday 1992.) Kun sairastaminen on rajoittunut lyhytaikaiseksi, perhe, ystävät ja työtoverit suhtautuvat tilanteeseen sallien, ymmärtäen ja toipumista odottaen. Pitkäaikaisessa sairaudessa ihmisten sympatia muuttuu herkästi sääliksi. (Auer 1990, 54–55.)

Pitkäaikaiseen sairastamiseen liittyvät uhka- ja turvattomuustekijät ovat jatkuvampia, pitkäkestoisempia ja laajemmin eri elämänalueita koskettavia kuin lyhytaikaisessa sairastamisessa. Niihin ei yleensä löydy suoria tai yksinkertaisia ratkaisuja. (Cassell 1991, 48.) Työ, vapaa-aika, ihmissuhteet, avioliiton roolit, talous, asuminen ja sosiaalinen elämä voivat kaikki muuttua pitkään sairastettaessa. Itsearvostus ja identiteetti ovat vakavasti uhattuina. Myös läheisten ihmisten voi olla vaikea sopeutua muutokseen. Se voi johtaa siihen, että ystävät vetäytyvät ja välttävät. Lääkäreiden, hoitajien, sairauden ja hoitojen maailmasta tulee ehkä liiankin tärkeää todellisuutta. Sairastunut kokee usein erkanevansa normaalista elämästä. (Auer 1990, 55–56; Siponen 1999.)

Pitkäaikaisten sairauksien tyypittely on usein mahdotonta, koska monilla sairauksilla on vakavammat ja lievemmat muotonsa ja erilaiset vaiheensa, joiden perusteella ne voisi sijoittaa eri luokkiin. On aina vaara, että luokittelu ei kuvaakaan elämää. Voi syntyä tyhjiä abstraktioita. (Conrad 1987, 26; ks. myös Corbin & Strauss 1987, 251.)

Pitkäaikaissairauden tai kroonisen sairauden käsitteiden sijaan Helena Leino-Kilpi ym. (1999, 19–20) puhuvat pitkäaikaisesta terveysongelmasta. Termillä halutaan korostaa sitä, että pitkäaikainen elimistön muutos ei välttämättä tuhoa ihmisen koko terveysvoimavaraa. Pitkäaikaiseen terveysongelmaan liittyy 1) erilaisten oireiden (kipujen, liikkumishäiriöiden, uupumuksen ja niin edelleen) jokapäiväisyys. Toinen pitkäaikaisen terveysongelman piirre on 2) epävarmuus. Terveystilan kulku on epävakaa, ja hoidoissa tarvitaan usein monen tieteenalan asiantuntemusta. Myös 3) kokemus aikaisemman minäkuvan muuttumisesta ja 4) sairauden merkityksen yksilöllisyys luonnehtivat pitkäaikaista terveysongelmaa.

Pitkäaikainen terveysongelma merkitsi Helena Leino-Kilven ym. (1999, 5) tutkimuksessa ensisijaisesti toiminnallisia rajoituksia, biologis-fysiologisia seurauksia, sosiaalisen verkoston kapeutumista ja erilaisia kokemuksellisia asioita, kuten mielialamuutoksia ja turvattomuutta. Terhi Utriainen ja Marja-Liisa Honkasalo (2004, 41–45) pitävät epämääräisiä kipuja yhtenä pitkäaikaisten sairauksien ominaispiirteinä. Kyse on pitkään jatkuvasta

kärsimyksestä. Terve ihminen voi usein jättää pienet kivut ja säryt huomiotta, mutta kroonisesti sairaalle ne voivat olla valtava uhka ja ahdistuksen lähde (Blacher 1970, 193).

”Ei aiheuta ongelmia, kun käy säännöllisesti lääkärillä”

Monet aineistoni aikuiset pohtivat erikseen lyhytaikaisen ja pitkäaikaisen sairastamisen kokemuksia ja niiden merkityksiä (sairauden kesto). Jaottelua tehdään myös vakavien ja vähemmän vakavien sairauksien välillä (sairauden laatu). Puhutaan myös ’pienistä’ ja ’suurista’ sairauksista, jolloin voidaan viitata sekä sairauden keston että sairauden laatuun, siihen, miten suuri uhka sairaus on elämän jatkumiselle. Esimerkiksi flunssat koetaan yleensä vähemmän vakaviksi. Tosin yksin asuminen tekee flunssan tai muun vähemmän vakavan sairastumisenkin hankalaksi kokemukseksi:

”Nykyään kyllä tunnen hermostumista sairastuttuani vaikka flunssaan. Yksin asuminen ehkä tuo sen tunteen. En haluaisi vaivata lapsiani.” (Nainen, 59 vuotta)

Usein aikuiset mainitsevat myös nimeltä omia tai läheisten ihmisten pitkäaikaisia sairauksia (sairauden laji). Yleisimpiä diagnooseja itsellä ovat tuki- ja liikuntaelinsairaudet. Toisten sairauksista mainitaan useimmin syöpä. Erottelua ruumiin ja mielen sairauksiin on varsin vähän. Mielenterveysongelmista ja alkoholismista on jokunen esimerkki.

Moni aikuinen toteaa, ettei pitkäaikainen sairaus vaikuta elämään tai vaikuttaa vain vähän. Perusteluna on usein se, että sairauden oireet ja vaivat pysyvät kurissa sopivalla lääkityksellä. Lääkehoito ja siitä huolehtiminen saattaakin olla ainoa näkyvä muistutus koko pitkäaikaisesta, parantumattomasta sairaudesta. Lääkityksestä huolehtiminen tarkoittaa muistamista ja säännöllisyyttä sekä usein kontrollikäyntejä lääkärinvastaanotolla ja tutkimuksissa. Yleensä niihin on ennätetty tottua vuosien myötä.

”Verenpainetauti. Ei aiheuta ongelmia, kun käy säännöllisesti lääkärillä ja nauttii lääkkeitä ohjeiden mukaan.” (Nainen, 77 vuotta)

”Sairastaminen ei ole elämää paljon muuttanut. Kun sairauksia on ollut, ne on hoidettu ja elämä jatkuu entisellään.” (Mies, 84 vuotta)

Aikuisten suhde pitkäaikaiseen sairastamiseen on tässä tutkimuksessa seuraavanlainen:

- ei kokemusta itsellä, eikä läheisten kautta,
- monenlaiset kokemukset läheisten ihmisten pitkäaikaisesta sairastamisesta,
- oma pitkäaikainen sairastaminen ei oikeastaan vaikuta elämään,
- omasta pitkäaikaisesta sairastamisesta paljon muutoksia elämään, mutta elämä sujuu ja
- oma pitkäaikainen sairastaminen paljon elämää haittaavassa vaiheessa

Monet vastaajista kuvaavat elämänsä harmoniseksi ja (subjektiivista) vointiaan hyväksi pitkäaikaisesta sairastamisesta huolimatta. Joku toteaa, että on jo siirtynyt eläkkeelle, joten sairaus ei enää siinä määrin haittaa kuin työelämässä. Sairaus on helpompi ottaa huomioon, voi levätä, kun haluaa ja sairastamista pidetään myös normaalimpana, kun ikää kertyy. Myös vertaistukea on enemmän tarjolla kuin nuorempana.

Yksi mielenkiintoinen pitkäaikaisen sairautensa kanssa tasapainoon päässeiden joukko on viiden alle 30-vuotiaan naisen ryhmä. He kertovat sairauksistaan, niiden hoidosta ja elämästä sairauden kanssa. Vastaavanlaista nuorten pitkäaikaissairaiden miesten ryhmää ei aineistossa ole.

Monisairauksisuus ja erilaiset toimintakyvyn alenemat ovat kahden vanhimman naisten ikäryhmän vastauksissa yleisempiä kuin muissa ikäryhmissä. Vanhimpien (75–85-vuotiaat) naisten vastauksissa on mainintoja useista pitkäaikaisista sairauksista. Muistin menettäminen samoin kuin vaikeat, krooniset kivut tuovat kokemuksen, ettei tilanne ja ruumis toimintoihin ole hallinnassa. Tähän liittyy avuttomuutta, avun tarvetta, lisääntyntä riippuvuutta muista ja huoli omasta selviytymisestä totutuissa rooleissa muuttuneessa tilanteessa. Itsenäisen liikuntakyvyn menettäminen on suuri haaste omatoimisuuden ja itsemääräämisen säilyttämiselle.

Alle 40-vuotiaat miehet puhuvat varsin vähän sairauskokemuksistaan. Sen sijaan pelko sairastumisesta, onnettomuudesta tai henkisestä uupumisesta on mainittu useassa vastauksessa. 40–50-vuotiaat miehet tekevät nuorempia useammin eron lyhytaikaisen ja lievän ja vakavan pitkäaikaisen sairastamisen välillä. Moni mies tuo esille sairauden pelkojaan. Noin 60-vuotiaiden miesten vastauksista kuultaa selvästi, että sairastamiskokemuksia ja myös kokemuksia toipumisesta on runsaasti. Lähes kaikki miehet vanhimmissa ikäryhmissä (65–85-vuotiaat) kertovat omista sairastamiskokemuksistaan.

2.5 Naisten ja miesten ruumiillisuus ja sairastaminen

Naisten ja miesten tavassa hahmottaa ruumiillisuuttaan on todettu selviä eroja esimerkiksi silloin, kun heitä on pyydetty muistelevaan lapsuuttaan. Kuvatessaan lapsuuttaan Gergenin ja Gergenin (1993, 197–198, 202–203) tutkimuksen miehet kertovat muutoin varsin vähän itsestään fyysisinä olentoina, mutta kylläkin siitä, kuinka toimivia he olivat ruumiillisesti jonkin tavoitteen saavuttamisessa. Vasta vanhenevat miehet alkoiivat myöntää minän ja ruumiin tärkeän yhteyden. Usein kerronnassa oli tuolloin mukana pelkoa ja surua sairauksien ja alentuneen toimintakyvyn vuoksi. (Ks. myös Kontula 1995, 172–173.)

Saman tutkimuksen naisten lapsuuden kuvauksissa oma ruumiillisuus oli useammin mukana kuin miehillä. He kertoivat siitä yksityiskohtaisemmin ja usein tunteenomaisemmin kuin miehet. Naiset antoivat ruumiilleen myös aikuisiässä toisenlaisen merkityksen kuin miehet. Naisten identiteetin tunteen havaittiin olevan tiiviisti sidoksissa heidän fyysiseen olemukseensa, ruumiillisuutensa kokemiseen ja kuntoonsa. Ikään kuin ruumis ja ruumiillisuus olisivat naisille keskeisempi osa elämää ja tiedostamista kuin miehille, ei niinkään väline. Silti myös naiset puhuivat ruumiinsa käyttämisestä tavoitteiden saavuttamisessa. (Gergen & Gergen 1993, 205–206, 209, 214.)

Myös tilastot sairastamisesta kertovat naisten ja miesten ruumiillisuuden ja ruumiillisen terveyden eroista. Miesten ja naisten sekä ikäryhmien välillä on maailmanlaajuisesti

eroja terveydessä ja sairaudessa, pitkäikäisyydessä ja terveyspalvelujen käytössä (ks. esim. Lahelma ym. 2003, 21; Viisainen ym. 2003, 9–13). Miehet kärsivät naisia todennäköisemmin hengenvaarallisista sairauksista, jotka voivat aiheuttaa pysyviä vammoja tai ennen aikaista kuolemaa. Naiset sairastelevat ja oirehtivat miehiä useammin, mutta naisten sairaudet ovat usein lyhytaikaisempia ja lievempiä kuin miesten. Yksi selitys tälle on, että naiset ilmaisevat herkemmin oireitaan, osaavat määritellä ne täsmällisemmin ja ovat sosialisoinnin kautta kiinnostuneempia terveyskysymyksistä kuin miehet. Naiset myös tietävät terveyskysymyksistä enemmän kuin miehet. Ehkä myös sairauksien sanasto avautuu heille helpommin kuin miehille. (Turner 1990, 109; ks. myös Lahelma ym. 2003, 21–22; Kontula 1995, 182; Honkasalo 1995, 190; Helman 1994, 164; Tuomainen & Myllykangas 1994, 65.)

Myyttiä naisten suuremmasta sairastavuudesta (*engl.* 'women are sicker, but men die quicker') on kyseenalaistettu enenevässä määrin (Lahelma ym. 2001). Näyttäisi siltä, että miesten suurempi kuolleisuus olisi yhteydessä miesten suurempaan sairastavuuteen nimenomaan vakavissa kansantaudeissa. Muun sairastavuuden erot miesten ja naisten välillä eivät välttämättä ole kovin suuria eivätkä johdonmukaisia. Terveystilan sukupuolierot vaihtelevat myös eri ikäryhmissä ja syntymäkohorteissa, eri aikoina ja eri maissa. Miesten ja naisten terveyserojen taustalla vaikuttavat ikäryhmän, sosiaalisen aseman, työ- ja perheroolien ohella asenteet, elintavat ja niihin liittyvät vaaratekijät, sosiaalinen ja muu elinympäristö sekä perimä ja muut biologiset erot. (Lahelma ym. 2003, 22, 28; ks. myös Viisainen ym. 2003, 12.)

Naisten ruumiillisten kokemusten merkitystä ja merkityksen eri ulottuvuuksia analysoinut Marja-Liisa Honkasalo (1988) on tutkinut tehtaassa työskentelevien naisten puhetta oirekohtaisesti. Tutkimuksen mukaan naisten ruumiilliset kokemukset ovat ennen kaikkea epäjärjestyksen, kivun ja kärsimyksen kokemuksia. Suurin ero naisten ja miesten oireilussa on terveiden kesken. Kun miehet sairastuvat, tulevat työkyvyttömiksi tai joutuvat eläkkeelle, he alkavat kokea oireita lähes yhtä paljon kuin naiset. Naisten miehiä runsaammalla oireilulla voi olla myös terveyttä edistäviä tai säästäviä vaikutuksia (Taskinen & Rimpelä 1993, 98).

Suomalaiset naiset käyvät 14. ikävuoden jälkeen useammin lääkärissä kuin miehet (Häkkinen 1991, 213–214; Kokko 1988, 17, 21; Gissler 2003, 284), ja heillä on erilainen sairauskirjo kuin miehillä. Miehillä ja naisilla on myös sukupuoleensa liittyviä tauteja (kuten rintasyöpä naisilla ja eturauhassyöpä miehillä) (Viisainen 2003, 13; Koskinen 1995, 3099; Lahelma ym. 2003, 30; Gissler 2003, 284; Rahkonen 1994, 16). Synnytykset ja naistentaudit selittävät merkittävän osan naisten terveyspalvelujen käytöstä (Viisainen ym. 2003, 9; Taskinen & Rimpelä 1993, 96; Gissler 2003, 284). Myös miesten ja naisten kuolinsyiden välillä on eroja. Tosin erot ovat lievenemässä, koska niin sanottujen naisten sairauksien torjunta ja hoito on edistynyt, ja elämäntapasairaudet yleistyvät myös naisten keskuudessa (Nenola 1990, 433–434).

Sosiaalisen aseman mukaiset terveys-, sairastavuus- ja kuolleisuuserot ovat miehillä selvästi suuremmat kuin naisilla. Ylimmän sosiaaliryhmän miehet elävät noin kuusi vuotta

ja naiset noin kolme vuotta kauemmin kuin alimman sosiaaliryhmän edustajat. (Huttunen 1995, 84–85; ks. myös Lahelma 1995, 93.) Vähän koulutetut naimattomat miehet ovat kaikkein sairain ryhmä. Laajassa miesväestön tarkastelussa vähäinen koulutus, yksinäisyys ja huono terveys eivät kuitenkaan liity erityisen voimakkaasti toisiinsa. Sairaimmassa (vähän koulutettujen ja naimattomien miesten) ryhmässä on silti suuri riski luisua marginaaliasemaan, jossa vakavat ongelmat kasautuvat. (Lahelma 1995, 95; Lahelma ym. 1993, 77; Koskinen & Martelin 1994, 189; Manderbacka 1995, 34.)

Terveydentilan ja sairastavuuden sukupuolieroille on esitetty useita tulkintoja. Ossi Rahkonen (1994, 69–70) tiivistää yleisimmin esitetyt syyt viiteen ryhmään: 1) biologiset erot, 2) sosiaaliset roolit, 3) terveystietoisuuden erilaisuus, 4) erot terveystalvelujen käytössä ja 5) erot terveyskäyttäytymisessä. Monet kulttuuriset tekijät ovat tavalla tai toisella kietoutuneet sairastavuuden ja eliniän eroihin. Helena Taskinen ja Ulla Rimpelä (1993, 95) kiteyttävät syyt kolmeen keskeiseen tekijään. Ensinnäkin naiset ovat miehiä useammin yhteydessä terveydenhuoltojärjestelmään, ja heidän sairautensa tulevat hoidetuiksi varhaisessa vaiheessa. Toiseksi voi olla kyse sukupuoleen sidotusta sairauksia ehkäisevästä biologisesta tekijästä. Ja kolmanneksi voi olla kyse siitä, että naiset altistuvat miehiä vähemmän sairauksia aiheuttaville tekijöille. Miesten työt ovat edelleen keskimäärin vaarallisempia ja fyysisesti raskaampia kuin naisten. Miesten vapaa-ajan harrastukset ja elämäntyyli luokitellaan onnettomuus- ja tapaturmariskeineen terveyttä kuluttaviksi todennäköisemmin kuin naisten. (Ks. myös Rahkonen 1994, 73; Koskinen & Martelin 1994, 178–179.)

Sairauden kokemisen ja sairaan roolin sukupuolittumisesta on paljon tutkimustuloksia (ks. esim. Taskinen & Rimpelä 1993, 96; Rahkonen 1994, 28; Radley 1994, 120–126). Elina Oinas (2000, 119) toteaa, että sosiaalitieteellisessä terveystutkimuksessa tuodaan esiin seikkoja, joissa kiteytyvät sukupuolittuneet käytännöt: ruumiillisuus, elinolot, luokka, elämäntavat, perhe, työ, seksuaalisuus ja muut kulttuuriset ja yhteiskunnalliset ”hyvän elämän” määrittelyt.

Usein puhutaan sairaan roolin feminiinisyydestä sekä lääkäreiden ja muun hoitohenkilökunnan sukupuolen merkityksestä sairaan roolin omaksumiseen (ks. esim. Radley 1994, 133). Samaan teemaan viittaa Osmo Kontula (1995, 173), jonka mukaan miehet halveksivat ruikuttajia. Maskuliinisuuteen liittyvät lähes kaikki positiiviset psyykkiset ja fyysiset ominaisuudet: voimakkuus, kyvykkyys ja työteliäisyys. Maskuliinisen miehen on vältettävä heikkouden osoittamista. Erinomainen suoriutuminen työssä on ollut miehekkyyden tärkeimpiä arviointiperusteita. (Ks. myös Honkasalo 1995, 189.) Potilaana mies ei voi itse hallita tilannettaan, eikä perinteiseen miehiseen kulttuuriin oikein kuulu vaivoista ja peloista puhuminen. Mieluummin väheksytään sairauksia. Sankari tuntee pelkoa, mutta pitää ne omana tietonaan ja hallitsee ne. (Honkasalo 1995, 190; ks. myös Kontula 1995, 183; Taskinen & Rimpelä 1993, 97.) Voidaan myös kysyä, kestävätkö naiset sairastamisen taakkaa paremmin kuin miehet, sillä naiset näyttävät elävän samojen sairausdiagnoosien kanssa miehiä kauemmin (Uutela ym. 1994, 9).

2.6 Ikä ja sairastaminen

Ikä- ja kehitysvaihe ovat keskeisiä elämän ja muutostilanteiden kokemisessa, myös sairastettaessa. Sairaus merkitsee eri iässä eri asioita (Blacher 1970, 194; Kiviniemi 1982, 61). Esimerkiksi nuori voi pitää arvokkaampana ystäviensä seuraa ja heiltä saatua sosiaalista hyväksyntää kuin hoitosuositusten noudattamista. Näin voi olla silloin, jos sairauden (esim. diabeteksen) hoidon edellyttämä elämäntapa poikkeaa nuoren viiteryhmän elämäntavasta. (Bäckman & Keskinen 1998, 3380.) Tämän suuntaisia tuloksia on saatu myös määrällisessä tutkimusaineistossa. Nuorten (13–24-vuotiaiden) kolmanneksi yleisin turvattomuuden aihe sairastaessa oli – vammautumisen ja kuoleman vaaran jälkeen – unohdetuksi ja hylätyksi tuleminen sairauden vuoksi. Olemme tulkinneet sen oman ikäryhmän ulkopuolelle jäämisen, eräänlaisen sosiaalisen kuoleman, pelkona; ulkopuolelle jäämisenä ihmissuhteista, opiskelusta ja työstä ja muista nuorten kehityshaasteista. Samalla, kun oma identiteetti ruumiillisine muutoksineen on voimakkaassa murrosvaiheessa, sairastaminen tai vammautuminen uhkaa muuttaa kaiken. (Niemelä ym. 1997, 38; ks. myös Vornanen 2000.)

Ällä on suuri merkitys myös terveydentilalle: sairastamisen todennäköisyys kasvaa iän myötä (Nummela & Uutela 2000, 118). Toisaalta esimerkiksi Raili Gothónin (1987, 72–73) tutkimuksessa vain muutamat pitkäaikaissairaat ikäihmiset pitivät sairautta vanhuuden pääasiallisena merkityksenä. Monien arvio sairaudestaan oli huomattavasti optimistisempi kuin lääkäreiden (ks. myös Rahkonen 1998, 179). Sairauden laatu ei näyttänyt olevan niin merkittävä kuin sen aiheuttamat rajoitukset ja suhde odotuksiin, joita elämälle oli asetettu – eli se, mitä sairaus muuttaa tai sotkee elämässä. Sairastuminen voi myös helpottaa tai nopeuttaa jo kytemässä olleita ratkaisuja, kuten työikäisillä ammatin tai työpaikan vaihtamista.

Suomessa vähintään yhtä pitkäaikaissairautta sairastavien henkilöiden osuus kasvaa jyrkästi nuoremmista vanhempiin ikäryhmiin Mini-Suomi- ja Terveys 2000 -tutkimusten perusteella Pitkäaikaissairaiden osuus miehistä ja naisista oli suunnilleen yhtä suuri kaikissa ikäryhmissä. (Sihvonen ym. 2003, 51.) Myös koetun terveyden on todettu heikenevän johdonmukaisesti iän mukana. Mini-Suomi-tutkimuksessa yli 80 % varhaiskeski-ikäisistä (30–44-vuotiaista) luokitteli oman terveytensä hyväksi tai melko hyväksi, 75 vuotta täyttäneistä enää neljännes. Työikäisistä naisista hieman suurempi osa kuin miehistä arvioi terveydentilansa vähintään melko hyväksi. (Koskinen & Aromaa 2002.)

Terveiden elinvuosien odotteen perusteella arvioiden 65-vuotiaiden suomalaisten toimintakykyiset elinvuodet ovat selvästi lisääntyneet kuluneen 20 vuoden aikana, jopa enemmän kuin elinaika. Vain pitkäaikaissairana elettyjen vuosien määrä on iäkkäillä lisääntynyt enemmän kuin terveenä vietetyn elinajan odote. Kyse ei välttämättä ole aiempaa vakavammista terveysongelmista, vaan tulos voi johtua myös diagnosointikäytäntöjen muutoksesta tai terveystietoisuuden kohenemisesta. (Sihvonen ym. 2003, 58.)

3 Sairastamisen kokeminen ja merkitys

3.1 Kokemus ja sairaan asiantuntijuus

Mitä on kokemus? Kari Huotarin (2003, 119) mukaan kokemus on käsitteenä monimutkainen ja merkitsee eri ihmisille eri asioita. Kokemus on käsitteenä myös suhteellinen, se pitää määritellä jostakin käsin ja jonkin suhteen. Kokemukset tulevat ymmärrettäviksi, ne käsitteellistetään ja ne saavat merkityksensä kielessä ja historiallis-kulttuurisissa tiedon ja vallan järjestelmissä.

Oman terveyden kokemisesta käytetään eri termejä tutkimusalan tai -metodologian mukaan. Epidemiologisissa tutkimuksissa puhutaan itse arvioidusta terveydestä, koetusta terveydestä ja subjektiivisesta terveydestä. Laadullisessa tutkimuksessa käytetään myös termiä kokemuksellinen terveys (*engl.* experienced health). Terveyden kokemista voidaan mitata useilla eri menetelmillä. Yleisimmin käytetään sellaisia käsitteitä kuten koetut oireet, terveyskäyttäytyminen, itse raportoidut sairaudet, selviytyminen päivittäisissä toiminnoissa, terveyteen liittyvä elämänlaatu, psyykkinen hyvinvointi, tyytyväisyys elämään ja itse arvioitu terveys. (Leinonen 2003, 202–203.)

Miesten sydäninfarktikokemuksia tutkinut Juha Soivio (2003, 97) viittaa sairauden kokemuksella henkilökohtaisiin ja yksityisiin tunteisiin, pelkoihin, kipuihin ja sairauden aiheuttamiin erilaisiin vaivoihin, jotka vaikuttavat yksilöiden ainutlaatuisissa elämäntilanteissa erilaisina muutoksina esimerkiksi arjen toiminnoissa, ihmissuhteissa tai moraalisissa pohdinnoissa siitä, onko itse toiminnallaan vastuussa sairastumisestaan vai ei.

Sairauden kokemisesta on useita kuvauksia myös taiteissa, esimerkiksi kuva- ja elokuvataiteissa ja kaunokirjallisuudessa. Monet suomalaisetkin julkisuuden henkilöt ovat kirjoissaan kuvanneet omaa sairastamistaan (esim. Donner & Vikström 2002) tai läheisen ihmisen sairastamista ja omaishoitajuutta (esim. Raatikainen 2000).

Ennen modernia lääketiedettä sairauden kokemuksellinen puoli oli sekä potilaan että lääkärin keskeinen lähtökohta sairauksien hoidossa. Nyt lääketiede on alkanut uudestaan sisältää piirteitä, joihin kytkeytyy kiinnostuminen sairaudesta potilaan kokemana. (Engeström 2003, 319.) Ilka Kangas (2003, 76–78) puhuu sairaan asiantuntijuudesta, joka muodostuu kokemuksellisesta sairaustiedosta ja siihen yhdistyneestä lääketieteellisestä ja muusta sairauteen liittyvästä tiedosta. Elämällä sairautensa kanssa sairastunut kokoa kokemustietoa ja asiantuntemusta sairaudestaan. Hän tarkkailee oireita ja niiden vaihtelu-

ja, hoitomuotoja ja niiden vaikutuksia sekä sairauden yksilöllisiä vaihteluja ja vaikutuksia. Kulttuurin tarjoama käsitteistö ja tieto auttaa tulkitsemaan sairauden kokemusta. Kasvattamalla sairaan asiantuntijuuttaan monet pyrkivät ottamaan sairauden haltuun, jäsentämään sairauden kokemusta ja hallitsemaan paremmin sairauden hoitamista ja näin myös omaa hyvinvointiaan. Tämä asiantuntemus on merkittävä myös potilaan ja ammattilaisen kohtaamisissa. Muita tärkeitä asiantuntijuuden lajeja sairastuneen tukena ovat esimerkiksi vertaisasiantuntijuus ja perheen asiantuntijuus (ks. esim. Määttä 1999).

Sairaan asiantuntijuus on Kankaan (2003, 78, 91) mukaan myös poliittinen kysymys, joka liittyy palvelujen kehittämiseen asiakaslähtöisiksi ja potilaiden valtaistamiseen. Sairaana ja ammattilaisen vuorovaikutuksessa sairas osallistuu usein yhä enemmän päätöksentekoon, kun sairaan asiantuntemus kasvaa. Näin on etenkin pitkäaikaisissa sairauksissa, joissa vuorovaikutus sairaan ja ammattilaisten välillä muodostuu parhaimmillaan neuvottelevaksi (ks. myös Metteri 2003a).

Sairauden kokemiseen kuuluu sairaan käsitys omasta sairaudestaan ja merkitys, joka sillä on juuri hänen elämässään (Wu 1973, 23–25; Pelkonen 2005, 12; Lahelma 1992, 193–194; Kleinman 1981, 78; Turner 1990, 39), mutta yksittäisen ihmisen sairauden kokemista ei voi erottaa sosiaalisen maailman rakenteista eikä prosesseista. Jopa kaikkien oireiden merkitykset riippuvat Kleinmanin (1988) mukaan oleellisesti paikallisen kulttuurin ruumiillisuuskäsityksestä. Sairauden kokeminen on kulttuuristen, persoonallisten ja interpersoonallisten merkitysten kokonaisuus. Kokemiseen ja merkityksiin suodattuu myös historiallinen aika (Honkasalo 1994a; ks. myös Cassell 1991, 48; Pellegrino 1982, 157–159; Härkäpää 1993, 83).

Yksilöiden ja perheiden uskomusjärjestelmät sisältävät kulttuurisia käsityksiä sairaudesta ja paranemisesta (Shaw & Halliday 1992). Sairauden syytä, merkitystä, vastuuta ja ohjailua koskevat uskomusjärjestelmät muokkaavat koko ajan sairaan kokemuksia sairaudestaan. Käsitykset ja merkitykset vaikuttavat esimerkiksi siihen, miten ihminen reagoi oireisiin: jättääkö ne huomiotta vai taistelee niitä vastaan (McGuire & Kantor 1987, 245.) Sairauden saamat merkitykset näkyvät esimerkiksi oireiden ja toiminnanvajaavuuden kokemisessa, itsehoidossa, hoitoon hakeutumisessa, ympäristön reaktioissa, toipumisessa ja sairaalahoidon pituudessa (ks. esim. Kleinman 1988, 8; Raitasalo 1995, 43). McGuire ja Kantor (1987, 247, 221–223) jopa väittävät, että merkitykset muokkaavat sairaan subjektiivista kokemusta voinnistaan enemmän kuin tauti itse. Käsityksiin merkityksistä kytkeytyvät yleiset kysymykset sairastamisesta, kivusta, kärsimyksestä ja kuolemasta: Miksi ihmiset kärsivät? Miksi on sairautta? Miksi ”hyvillä” ihmisillä on vaikeuksia ja ”pahat” näyttävät menestyvän? Miksi ihmiset kuolevat niin sanotusti ennen aikojaan? Miksi tämä onnettomuus on sattunut minulle?

3.2 Kokemuksesta merkityksiksi

Merkityksessä on Cassellin (1992, 6; 1991, 37) mukaan aina vähintään kaksi ulottuvuutta. Merkitys on asiantila tai konkreettinen merkki jostain, kuten kipu voi olla merkki aktivoituneesta syövästä. Toinen merkityksen ulottuvuus on asioiden persoonallinen tärkeys. Näissä molemmissa näkyvät sekä yksilölliset kokemukset että toisilta opittu, sosiaalinen. Tästä seuraa, että yksittäinen ihminen elää aina jossain määrin 'eri maailmassa', eri merkityksissä, erilaisissa tärkeyksissä kuin toinen (Blumer 1986, 11).

Ihmisen merkitysjärjestelmä (käsitteet ja ajattelu) kehittyy ja muotoutuu vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa, erilaisissa sosiaalisen toiminnan ja tradition muodoissa. Myös merkitysten ylläpito on sosiaalinen prosessi. (Aaltola 1992, 96; ks. myös Blumer 1986; England 1986, 18–19; Varto 1992, 56, 59; Elias 1993, 51.) Symbolisessa interaktionismissa (Blumer 1986) merkityksiä ja merkityksenantoprosessia tutkitaan korostu-neesti vuorovaikutusprosessien avulla. Tämän mukaan kaikki ihmisen maailmassa saa merkityksensä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Objektin luonne muodostuu merkityksestä, joka sillä on ihmiselle. Herbert Blumer (1986, 2) tiivistää merkityksen luonteen seuraavasti:

- ihmiset toimivat asioiden (objektien, ihanteiden, toisten toiminnan ja tilanteiden) merkitysten perusteella,
- asioiden merkitys syntyy sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja
- merkitykset kehittyvät, muuttuvat ja niitä käsitellään vuorovaikutuksellisessa tulkintaprosessissa.

Ihmisellä on tarve tulkita ja ymmärtää maailmaa, jossa elää. Tulkinta on erottamaton osa ihmisenä elämistä ja olemista, sekä yksilöllistä että kollektiivista. Tulkinta tapahtuu kielten, merkkien, symbolien ja riittien avulla. (Kallenberg 1987, 13.) Blumer (1986, 2) erottaa tulkintaprosessissa kaksi vaihetta. 1) Ensimmäinen on asioiden tunnistaminen. Se on niin sanottu sisäistetty sosiaalinen prosessi eli kommunikointia itsen kanssa. 2) Toinen vaihe on merkitysten käsittely (järjestely, valikointi jne.) ja muuttaminen tilanteen ja tavoitteiden mukaan. Kallenberg (1987, 13) korostaa, että suhtautumistavasta, tavasta kokea ja toimia, tulkinnasta ja merkityksistä syntyy kehämäinen prosessi.

Merkityksen käsitteellä on siis vahva sukulaisuus tulkinnan ja ymmärtämisen käsitteiden kanssa (Eskola & Suoranta 1996, 50). Ymmärtäminen on aina jossain määrin uhkapeliä, koska se ei noudata totuttua säännönmukaisuutta. Hermeneuttinen perusoletta-mus ihmisen ainutlaatuisuudesta tarkoittaa sitä, että yksittäinen ihminen on samojen olemassaoloehtoien alainen kuin muut, mutta on olemassa piste, missä yhteinen päättyy ja mistä henkilökohtainen ainutlaatuisuus alkaa. (Eriksson ym. 1995, 25.)

Merkitykset muuttuvat tilanteen ja tavoitteiden mukaan, mutta myös historiallisesti: ajankohtaiset elämäntapahtumat tulkitaan nykyisyyden merkitysrakenteiden läpi (Pohjola 1993, 277). Maailma ja tapahtumat koetaan menneen ja tulevan merkitysmaailmoja vas-

ten (ks. esim. Cassell 1991, 37–39). Pidemmässä historiallisessa perspektiivissä merkityksen muuttuminen voi olla esimerkiksi sitä, että tähti taivaalla on erilainen objekti nykyajan tähtitieteilijälle kuin Raamatun ajan tähtitieteilijälle – tai lammaspaimenelle, kuten Blumer (1986) on todennut.

Merkitysten kokonaisuus on Lauri Rauhalan (1992, 97–98; 1997, 38) määrittelyssä ihmisen subjektiivinen maailmankuva. Subjektiivisen maailmankuvan merkitykset ovat esimerkiksi mielenterveysongelmissa sekä tutkimuksen että auttamisen keskiössä. Maailmankuvassa merkitys liittyy Rauhalan mukaan toiseen merkitykseen joko harmonisesti tai ristiriitaisesti, ei kuitenkaan neutraalilla tavalla. Lisäksi merkityksellä on merkitsevyytensä vain omassa maailmankuvallisessa yhteydessään, ei tilastollisen yleistämisen kautta.

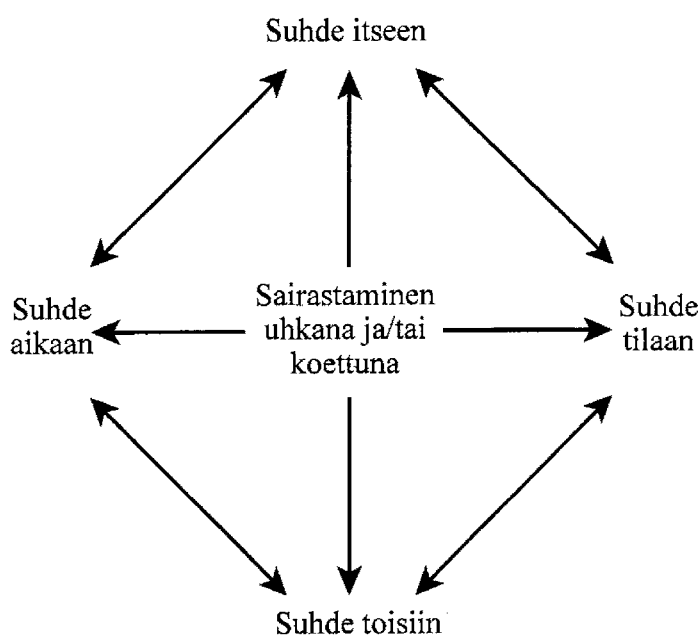
Merkitysmaailmaa ja merkityssuhteita voidaan arvioida myös tiedostamisen käsitteen ja asteen avulla. Hannele Koivusen (1997, 15) mukaan tietoisuus on sitä, että kykenemme muuttamaan todellisuuden merkeiksi ja käsitteiksi. Pauli Siljander (1991, 34, 112–113) puhuu 'sosiaalisesta tiedostamattomasta'. Sosiaalinen todellisuus rakentuu virallisen ja näkyvän ohella piilevistä ja tiedostamattomista merkitysrakenteista, niin sanotusta sosiaalisesta kieliopista. Sosiaalinen kielioppi viittaa sosiaalisen interaktiojärjestelmän kätkeytyyn puoleen. Se ei ole sattuman tulos, vaan sosiaalisen ja kulttuurisen evoluutioprosessin tuote. Sosiaalinen tiedostamaton on eräänlainen kollektiivinen piilotajunta, joka säätelee kaikkea inhimillistä vuorovaikutusta. Erilaiset pelisäännöt motivoivat ja määrittävät subjektiivista merkityksenantoa ja ohjaavat ajattelua sekä toimintaa.

Elämän sosiaalisesta järjestymisestä puhuessaan Alfred Schutz ja Thomas Luckmann (1985, 4, 6, 18) käyttävät elämismaailman käsitettä. Elämismaailma on heidän mukaansa todellisuuden perusrakenne, intersubjektiivinen maailma, yhdessä jaettu. Se on luonnon ja sosiaalisen maailman toiminnan areena. Jokainen ihminen ottaa osaa luonnon rytmiin, elää läpi vuorokauden ja vuodenaikojen vaihtelun. Jokainen elää myös suhteessa toisiin ihmisiin, on jäsen sosiaalisesta rakenteesta, johon on syntynyt tai liittynyt. Sosiaaliset rakenteet, kuten työn- ja vallanjako, ovat olleet ennen yksittäistä ihmistä ja ovat hänen jälkeensä. Kaikki tämä on mukana yksilöllisessä elämänculussa (syntymässä, vanhuudessa ja kuolemassa, terveyden ja sairauden, toivon ja surun vaihteluissa) ja sukupolvien ja erilaisten ryhmien elämässä. Yksittäisen ihmisen elämismaailma muuttuu ja muotoutuu elämän aikana. (Ks. myös Tuomi & Sarajärvi 2002, 34; Van Manen 1990, 101.)

Elämismaailma on siis järjestynyt sosiaalisesti, mutta myös tilallisesti (spatiaalisesti) ja ajallisesti (temporaalisesti). Jokaisessa tilanteessa vain osa maailmasta, yksi segmentti on tilallisesti aktuaalisesti tavoitettavissa. Kokemusten ajallisuudessa on mukana maailman aika, biologinen aika ja sosiaalinen aika. Elämismaailman spatiaalisesta, temporaalisesta ja sosiaalisesta järjestymisestä muotoutuu elämismaailman kokemisen perusrakenne. Tämä ei kuitenkaan vielä ole yksittäisen ihmisen kokemisen koko kuva. Yksilöllisessä kokemuksessa ja kokemisessa on lisäksi mukana muun muassa historiallis-sosiaalinen aika, psykososiaaliset resurssit ja ruumiillisuus. (Schutz ja Luckmann 1985, 103–105.)

Elämismaailman perusrakennetta kuvatessaan Van Manen (1990, 101, 105) käyttää käsitettä 'perustavanlaatuiset eksistentiaaliset teemat' (*engl.* fundamental existential

themes). Tällaisia ovat esimerkiksi elämä ja kuolema, olemassaolo ja merkitys. Ne ovat mukana elämismaailmoissa riippumatta ihmisen historiallisesta, kulttuurisesta tai sosiaalisesta asemasta. Ihmisillä on yleinen ja yhteinen eksistentiaalinen perusta, jolta he kokevat maailman. Kuten Schutz ja Luckmann, myös Van Manen nimeää eksistentiaalisiksi ulottuvuuksiksi 1) tilallisuuden (spatiaalisuus, *engl.* lived space), 2) ajallisuuden (temporaalisuus, *engl.* lived time) ja 3) suhteisuuden (relaationaalisuus, kommunitaarisuus (*engl.* lived human relation)). Näiden rinnalle hän nostaa näkyvämmiin, neljänneksi ulottuvuudeksi 4) ruumiillisuuden (korporaalisuus, *engl.* lived body). Näitä neljää eksistentiaalista teemaa voi eritellä, mutta niitä ei voi erottaa toisistaan. Tarkastelen aineistoani myös näiden eksistentiaalisten ulottuvuuksien (suhde itseen, toisiin, aikaan ja tilaan) avulla. (Kuvio 3.)



Kuvio 3. Sairastamisen merkitysten tarkastelu eksistentiaalisten teemojen mukaan (mukaellen: Van Manen 1990).

3.3 Kokemisen ja merkitysten tutkiminen

Elämän kokemisen ja tulkinnan lainalaisuudet sekä merkitykset ovat keskeisiä ihmisen toisista ihmisistä tekemässä tutkimuksessa. Ihmistutkimuksen tavoitteena on kuvata, selittää ja ymmärtää ihmisen toimintaa, kompleksista merkitysten maailmaa, pyrkimyksiä

ja intressejä. (Aaltola 1992, 96; ks. myös Varto 1992, 14, 43–44; Rauhala 1990, 91 ja Niemelä 1990, 162–163.) Ihmistutkimuksessa tutkimuskohteet ovat aina erilaisten dialogien jäsentämiä ja välittämiä. Tutkittaessa ihmistä ja inhimillistä toimintaa tutkitaan käynnissä olevia prosesseja. Prosesseista tutkitaan periaatteessa aina vain tiettyä poikkeileikkausta, josta jäsennetään kuvaa. (Aaltola 1992, 52–53, 96; ks. myös Varto 1992, 56, 59; England 1986, 18–19.)

Fenomenologisissa teorioissa korostetaan kokevaa subjektia, jota määrittää kyky merkityksenantoon, merkityksen lähteenä oleminen. Merkitykset koskevat itseä, omaa elämää ja maailmaa. (Honkasalo ym. 1994, 6; Honkasalo 1995, 3; Lehtovaara 1994, 11.) Erityisesti eksistentiaalinen fenomenologia pyrkii kattamaan inhimillisen merkityksen ongelman koko skaalan (myös esim. kielelliset merkitysrakenteet) ja tavoittelee subjektiivisen maailmankuvan juuria, kuten Lehtovaara (1994, 11) on sanonut.

Laajassa mielessä fenomenologia on ainutlaatuisen filosofiaa tai teoriaa. Kyse on kokemusten sisäisistä merkitysrakenteista (*engl.* lived or existential meanings), joita fenomenologiassa pyritään kuvaamaan ja ymmärtämään. Ympäröivä maailma sosiokulttuurisine ja historiallisine tekijöineen nähdään muuttuvana ja dynaamisena. Puhutaan subjektiivisen objektiivisuudesta. (Van Manen 1990, 7, 10–11; Honkasalo 1994, 43; Eriksson ym. 1995, 24; Heikkinen 2003, 193.)

Fenomenologiset menetelmät pyrkivät löytämään ihmisen kokemusten tarkoituksen ja hänen arvosidonnaiset merkityksensä subjektina ja henkilönä. Ihmiset kertovat ajatuksistaan, kokemuksistaan, tuntemuksistaan ja toivomuksistaan. Pyrkimyksenä ei ole syy-suhteen paljastaminen, vaan inhimillisten kokemusten luonteen ja merkityksen löytäminen. (Eriksson ym. 1995, 24.) Tutkija on tietoinen siitä, että elämä on aina mutkikkaampaa kuin mikään merkityksen tutkimus voi paljastaa. Täydellinen reduktio, pelkistäminen, tai tulkinta on mahdotonta, samoin täydelliset ja lopulliset kuvaukset. (Van Manen 1990, 18; ks. myös Lehtovaara 1994, 24.)

Fenomenologiaa voidaan pitää hyvänä lähtökohtana, kun tutkitaan ihmisten sairauskokemusten merkitystä. Kun ihmisten annetaan kertoa sairastamisestaan, saadaan paljon tietoa ja ymmärrystä myös sairauden sosiaalisesta konstruktiosta. (Lupton 1995, 92.) Tarinatutkimus tai narratiivinen tutkimus on yleistynyt viime vuosina yhtenä näkökulmana tarkastella terveyteen ja sairauteen liittyviä kysymyksiä (Valkonen 1998, 80).

Narratiivisessa tutkimuksessa ihmisen kokemus määritellään tarinaksi. Kun ihminen tuottaa tarinansa esimerkiksi puheessa, sitä kutsutaan kertomukseksi. Ihmisen kertomus voi sisältää useita tarinoita. (Vuokila-Oikkonen ym. 2001, 87.) Narratiivisen tutkimuksen ontologisissa lähtökohdissa ihminen nähdään aktiivisena ja merkityksiä antavana toimijana. Ihmisen elämään liittyvät ilmiöt ovat prosessinomaisia, aikaan ja paikkaan sidottuja ja niitä voidaan tulkita kielen avulla. Narratiivisen lähestymistavan epistemologisissa lähtökohdissa on keskeistä ajatus, että ihminen käyttää kieltä kokemuksensa tuottamiseen. Kokemuksesta tulee kielen avulla muille ymmärrettävä. (Vuokila-Oikkonen ym. 2001, 84–85; Honkasalo 2000, 65.)

3.4 Onko sairastamisella merkitystä?

Sairastamisen henkilökohtainen merkitys perustuu tutkimusaineistossani sekä aikuisten kokemuksiin omasta ja toisten ihmisten sairastamisesta että käsityksiin ja mielikuviin sairastamisesta ja sen uhasta. Moni aikuinen toteaa heti vastauksensa aluksi, ettei onneksi ole joutunut sairastelemaan, mutta on silti valmis ajattelemaan suhdettaan sairastamiseen. Jotkut kuvittelevat etenkin vakavaa sairastamista ja sen vaikutuksia omalle kohdalleen: ”Jos sairastuisin vakavasti ...”. Toiset palauttelevat mieliinsä läheisen ihmisen sairastamista, eräänlaista mallitarinaa, ja pohtivat sen kautta terveyden ja sairauden kysymyksiä, sairauden merkitystä elämässään ja usein myös muita elämisen kysymyksiä.

Usean aikuisen sairaushistorian rakenne on se, että sairaudet ovat ajoittuneet aiempiin vuosiin, joita muistellaan. Onnistuneiden hoitojen, oman toiminnan ja kuntoutumisen myötä sairaudet ovat joko kokonaan väistyneet, muuttuneet muistoiksi tai niiden merkitys on esimerkiksi tottumisen ja sopeutumisen vuoksi vähäinen, vaikkakin päivittäinen.

Karkeasti jaotellen sairastaminen siis joko merkitsee aikuisille jotain tai sitten se ei merkitse mitään. Kun on itse saanut olla terve, eikä lähipiirissäkään ole ollut sairastelua, asian voi tutkimuksessa sivuuttaa merkityksettömänä, ellei pohdi sairautta uhkana omassa elämässä.

Sairastamisen merkitys on tutkimuksen aikuisten elämässä tutkimushetkellä seuraavanlainen:

- ei merkitystä
- merkitys lähinnä uhkana ja/tai mallitarinoiden kautta
- vähäinen merkitys oman sairastamisen vuoksi
- suuri jokapäiväinen merkitys oman tai läheisten ihmisten sairastamisen vuoksi
- ei enää merkitystä, koska sairaus voitettu tai rauhallisessa vaiheessa

Määrällisessä tutkimusaineistossamme havaittiin, että kokemus jostain sairastamiseen liittyneestä muutoksesta elämässä oli yhteydessä samasta syystä koettuun korkeampaan turvattomuuteen (Niemelä ym. 1997, 39).

Dirksenin (1995) tutkimuksessa puolet vaikealaatuista melanomaa sairastavista ihmisistä ei ilmaissut merkityksen etsimistä sairaudelleen. Sen pohdiskelu, miksi syöpään sairastuttiin tai miten se vaikuttaa elämään, ei ollut ainakaan tutkimushetkellä keskeistä kaikkien potilaiden elämässä. Nuoret potilaat ilmaisivat vanhempia yleisemmin merkityksen ja tarkoituksen etsimistä.

4 Sairastaminen ja muuttuva arki

4.1 Sairastaminen muutokokemuksena

Sairastamiseen liittyy keskeisesti kysymys siitä, mitä sairaus muuttaa elämässä. Aivohalvaukseen sairastuneiden ihmisten elämää tutkinut Tuula Salonen (1994) puhuu aivohalvauksesta aiheutuvista fyysisistä, toiminnallisista ja sosiaalisista muutoksia. Kyse on elämäntyylin ja elämäntilanteen muuttumisen subjektiivisista ja objektiivisista komponenteista. Subjektiivisia komponentteja ovat esimerkiksi kokeminen ja tyytyväisyys. Muutokset elintavoissa, sosiaalisessa osallistumisessa ja harrastuksissa ovat esimerkkejä objektiivisista komponenteista. Sairastaminen heikentää lähes aina myös ihmisen taloudellista tilannetta. Muutoksia voi tapahtua myös asumisessa, työnteossa, vapaaajassa ja sosiaalisissa suhteissa. Salonen käyttää käsiteparia 'luopuminen – selviytyminen' kuvatessaan tutkimusaineistonsa potilaiden selviytymistä elämässään sairauden kanssa. (Salonen 1994, 8, 21, 27.)

Monet tutkimusaineiston aikuiset kuvittelevat, millainen muutosuhka sairastaminen olisi heidän elämässään. Useilla on myös kokemus sairaudesta johtuvista ei-toivotuista elämänmuutoksista ja erilaisista rajoituksista päivittäisessä elämässään. Muutokset voivat olla kokonaisvaltaisia, useita elämänalueita koskevia tai ne rajoittuvat vain jollekin elämänalueelle. Ajallisesti sairastaminen voi tarkoittaa tilapäistä ja lyhytaikaista, ehkä äkillistä muutosta elämässä. Tai elämä voi muuttua vähitellen, pitkäaikaisesti ja pysyvästi. Usein sairastamisen muutosmerkitys vaihtelee ennustamattomasti sairauden kulun mukaan.

”- - Vakavampi sairastuminen merkitsee muutosta koko elämässä, jolloin monia asioita täytyy miettiä uudelleen, kuten tulevaisuutta pidemmällä tähtäimellä sekä ihmissuhteita.” (Mies, 23 vuotta)

Sairastaminen koetaan yleensä ennen kaikkea niiden muutosten kautta, jotka vaikuttavat jokapäiväiseen elämään. Muutokset ovat myös yksi kriteeri arvioida sairastamisen vakavuutta ja haitta-astetta (Rawlinson 1982, 74–75; Toombs 1992, 11–20; Lahelma 1992, 193; Oras 1987, 70). Sairastamisen vakavuusasteesta kertoo myös kivun määrä, rajoitusten ja poikkeavuuksien laatu ja kesto, samoin toipumistodennäköisyys tai esimerkiksi kuoleman vaara. Sairauden vakavuusaste vaikuttaa ihmisen suhteeseen itseensä ja toisiin sekä toisten suhteeseen häneen. (DiMatteo & Hayes 1983, 136; Keeling ym. 1996, 77–78.)

Ihmisen ruumis on keskeinen itsearvostuksen ja mielihyvän lähde. Ruumiin eri osilla on erilainen arvo. Puhutaan ruumiinosien psyykkisistä merkityksistä (Achté 1994, 148). Ruumiillisissa menetyksissä muutokset voivat koskea esimerkiksi ulkoisia ruumiinosia, sisäelimiä, aistitoimintoja tai seksuaalista toimintakykyä (Peretz 1970, 16). Sairaus voi vaikeuttaa motoriikkaa tai suoliston ja rakon toimintaa, joita pidetään perusteellisimpina ruumiin hallinnan menetyksinä. Hallinnan, kontrollin menettäminen sairastettaessa paljastaa, kuinka haavoittuva ihmisen ruumiillisuus on. Heikentynyttä ruumista ei voi jättää huomiotta tai paeta, vaan se on otettava jatkuvasti huomioon elämän pienissä ja suurissa suunnitelmissa. (Toombs 1992, 73, 76, 88; ks. myös Niemelä 1995, 87.) Ruumiinkuvan ja minäkäsityksen sekä tila- ja aikasuhteiden muutoksiin liittyy sairauden ja sosiaalisten kytkentöjen yhteys (ks. myös esim. Brody 1987, 99).

Sairaus ja muu kärsimys kohdistuvat ennen kaikkea ihmisen individuaalisuuteen ja integriteettiin (Toombs 1992, 63; ks. myös Brody 1987, 99). Betsy Fife (1995) määrittelee sairauden merkityksen yksilön käsityksenä sairauden vaikutuksista sekä hänen identiteettiinsä että tulevaisuuteensa. Osa identiteetin kehitystä ovat ajatukset siitä, millaiseksi haluaa tulla ja millaisena haluaa toisten tuntevan itsensä (Charmaz 1987, 284). Mies laadullisessa aineistossani toteaa sairaudesta uhkana elämässään:

” - - - tuntisin itseni tarpeettomaksi sairastaessani, koska ei saisi tehtyä asioita, jotka ohjaavat elämäni ja arvomaailmaani (perheen ruokkiminen siis elannon hankinta, materiaallinen hyvinvointi jne). - - - ” (Mies, 25 vuotta)

Sairastuneen kokemiin henkisiin muutoksiin ja menetyksiin (*engl.* esim. loss of spirit) voi liittyä muun muassa seuraavia tekijöitä:

- heikentynyt toimintakyky, kokemus hyödyttömyydestä,
- arvokkuuden, riittävyden ja riippumattomuuden tunteen menettäminen,
- pelot ja syyllisyys,
- maskuliinisuuden tai feminiinisuuden liittyvät menetyksen tunteet,
- kyvyttömyys kokea mielihyvää ja
- merkittävien ihmisten (esim. perheen, lääkäreiden ja hoitajien) potilaaseen kohdistamien asenteiden ja tunteiden tulkinta (Starck 1992, 136, 138; Charmaz 1987, 293–294).

Ihminen voi kokea sairauden aiheuttamat fyysiset ja psyykkiset rajoitukset puutteina ja riittämättömyytenä. Näihin yhdistyvät käsitykset kauneudesta, voimasta, itsehallinnasta, riippumattomuudesta tai esimerkiksi henkisestä kompetenssista. Usein riittämättömyyden tunne värittää sosiaalisia rooleja, jotka antavat merkityksen ihmiselle. (Lazare 1992, 231.) Sairaus voi nöyryyttää, tehdä heikoksi ja voimattomaksi sekä eristää (itsestä ja muista). Kun sairaus estää ihmistä toimimasta – sanoin, käsin, jaloin tai koko ruumiin avulla – hän ei enää ole entinen itsensä. Aiemmin ”ystävänän” toimineesta ruumiista on tullut ”vihollinen”. Sairaus ei horjuta ainoastaan julkista minää, vaan myös salaista, tiedostamatonta. (Cassell 1991, 40–42.)

Sairauteen liittyy kokemus huonontumisesta, eheytyksen tarve sekä tarve tulla parannetuksi, hoidetuksi ja huolehdituksi. Somaattisessa sairaudessa ruumis ikään kuin nousee oppositioon: palvelijasta palveltavaksi, isännäksi. (Pellegrino 1982, 157–159.) Etenkin pitkäaikaisessa sairaudessa muutoksia ja rajoituksia on kompensoitava jatkuvasti, hyväksyttävä heikkous, kiinnitettävä huomio kipuihin tai esimerkiksi haettava erilaista apua. Huomio kiinnittyy omaan itseen ja ruumiiseen, joskus haitallisen pitkään. (Toombs 1992, 73, 76, 88; ks. myös Niemelä 1995, 87; Aché 1994, 147.)

Sairastettaessa omasta ruumiista tulee epäluotettava, osin vieraskin, suunnitelmat häiriintyvät ja mahdollisuuksien määrä kaventuu yleensä joksikin aikaa (Rawlinson 1982, 76). Tila- ja aikasuhteiden muuttuminen sairastettaessa – esimerkiksi liikkumisvaikeuksien ja aisti- tai ajattelutoimintojen muuttumisen vuoksi – kietoutuu minäkäsityksen ja ruumiinkuvan muutoksiin. (Toombs 1992, 73, 76, 88.) Ruumis voi alkaa tuntua vankilalta, josta ei enää kykene haluamaansa vuorovaikutukseen ympäröivän maailman kanssa. (Corbin & Strauss 1987, 262–263.)

Sairastamiseen liittyvät monenlaiset rajoitukset kytkeytyvät usein toisiinsa. Ruumiilliset haitat, kuten edellä mainitut erityistoiminnan hallintavaikkeudet, ovat usein myös sosiaalisia haittoja. Niemelä ym. (1997, 18) puhuvat sosiaalisesta avuttomuudesta kyvyttömyytenä selviytyä yhteisössä ja yhteiskunnassa. Kuten sairastamisen mukanaan tuomat rajoitukset, myös avuttomuuden eri lajit kytkeytyvät usein toisiinsa, kasautuvat. Sairastamisesta johtuva avuttomuus on usein myös ulkoista, esimerkiksi sairaudesta johtuvaa tai sisäistä, psyykkisten rajoitusten seurausta (esim. kyvyttömyyttä kohdata vaikeita ongelmia ja tunteita tai kyvyttömyyttä sopeutua uusiin tilanteisiin). Avuttomuus on tällöin laajasti ymmärrettynä kyvyttömyyttä hallita elämäntilanteita.

Haavaista paksunsuolen tulehdusta sairastavia nuoria aikuisia käsittelevässä tutkimuksessaan Brydolf ja Segesten (1996, 41–43) kuvaavat, kuinka sairaus ja hoidot aiheuttavat fyysisiä muutoksia ja vievät voimia. Haastatellut nuoret ovat kokeneet muuttuneensa aiemmasta itsestään myös psyykkisesti ja olevansa erilaisia kuin ikätoverinsa. Tutkijat kuvaavat tätä kokemusta käsitteellä 'vieraantuminen' (*engl.* alienation). Pelot, vähentyneet voimat ja vieraantuminen vähentävät elintilaa.

Ymmärrän ei-toivotut elämänmuutokset ja rajoitukset sekä tilapäisinä, lyhytaikaisina että pysyvämpinä, pitkäaikaisina menetyksinä. Voidaan puhua myös osamenetyksistä ja kokomenetyksistä. Vastauksissa on sekä koettuja menetyksiä että tulevaisuuteen liittyvää uhkaa menetyksistä. Menetykset, luopumiset ja muutokset ovat useissa vastauksissa sairauden merkityksen keskeinen sisältö. Robinson ja McKenna (1998) ovat analysoineet menetyksen käsitettä ja surua menetyksen seurauksena. He pitävät menetyksen keskeisinä ominaisuuksina seuraavia:

- joku tai jotakin, joka on ollut tai jonka oli määrä olla tulevaisuudessa, on otettu pois,
- menetyksen kokenut ihminen on arvostanut sitä, mikä on otettu pois ja
- menetyksen merkitys on yksilöllinen ja subjektiivinen ja sidoksissa menetyksen kokeneen ihmisen elämänolosuhteisiin.

Menetyksellä on aikajänne, joka voi olla menneisyys, nykyhetki tai tulevaisuus. Esimerkiksi tulevaisuuden suunnitelmien kariutuminen on menetys. Toinen keskeinen piirre menetyksessä on se, että menetetyllä (ihmisellä tai asialla) on ollut arvoa. Kolmas menetyksen ominaisuus on sen yksilöllinen luonne. Menetys on sitä, että joku tai jokin arvokas, joka pitäisi olla tai joka on ollut, puuttuu tai viedään. (Ks. myös Johnson 1991, 28, 34–35.)

Menetys on yhtä aikaa todellinen tapahtuma ja kokemus. Menetyksellä on persoonallinen ja symbolinen merkityksensä. Toinen voi kokea saman tapahtuman menetyksenä, toinen ei – toinen lievänä, toinen katastrofina. Moniin menetyksiin liittyy uhka lisämenetyksestä tai tulevaisuudessa tapahtuvasta, seurausmenetyksestä. Terveiden menettämiseen voi liittyä esimerkiksi työn ja huoltajuuden menettämisen uhka. (Peretz 1970, 6.)

4.2 Sairastaminen arkea rajoittavana

”Rajoittaa monin tavoin elämää”

Laadullisen tutkimusaineiston aikuiset kuvaavat sairastamisen muutosmerkitystä ennen kaikkea rajoittumisena, estymisenä, menettämisenä ja luopumisena, jotka koskevat kaikkia elämänalueita:

- elämä yleensä,
- liikkuminen ja sosiaalinen osallistuminen,
- työ- ja toimintakyky kodissa ja kodin ulkopuolella,
- vapaus ja riippumattomuus ja
- taloudellinen toimeentulo.

Elämän rajoittuminen (häiriintyminen, hankaloituminen tai estyminen) tarkoittaa sitä, että tuttu, normaalina pidetty, tavallinen elämä ei joltain osin ole ainakaan toistaiseksi mahdollista. Myös tulevaisuuden suunnitelmien voi nähdä rajoittuneen tai tulleen kokonaan mahdottomiksi. Useimpien vastausten pääsisältö on, että sairaus aiheuttaa rajoituksia, mutta ei kuitenkaan oleellisesti haittaa elämän kokonaisuutta.

Sairastaminen voi tuoda rajoituksia ihmisen elämään esimerkiksi jonkin sairauden oireen (kuten kohtaustaipumuksen) tai sairauden vaatiman hoidon vuoksi. Usein sairauden keskeinen oire on kipu, joka voi alkaa hallita elämää (’paha kipu’). ’Kipu ja kärsimys’ on määrällisen tutkimusaineistomme mukaan suomalaisten yleisin sairastamiseen liittyvä kokemus (Kotakari & Raudik 1995, 177). Kivussa ruumiista tulee kaiken keskipiste ja muu jää ikään kuin taustaksi. Tila, aika ja tavoitteet ovat tällöin ikään kuin sairauden palveluksessa. Fyysisen kivun voidaan väittää olevan kärsimyksen päälähde useissa somaattisissa sairauksissa, mutta kipu ja kärsimys eivät ole synonyymeja. Fyysisen kivun lisäksi ja ohella kipu voi olla henkistä, psyykkistä ja sosiaalista. Puhutaan myös sisäisestä ja ulkoisesta kivusta. (Cassell 1991, 32; ks. myös Honkasalo 2000, 71.) Kipu kertoo ruumiillisuudesta. Tunteet, asenteet, toiminta ja arvot vaikuttavat kivun ilmaisuun,

merkitykseen ja muiden suhtautumiseen. (Hietanen 2004, 625; Schrag 1982, 104, 119; ks. myös Helman 1994, 179; Hakanen 1991, 55.)

Kärsimyksen ja kivun eroa voi olla vaikea määritellä, toteaa Katie Eriksson (1992) Kärsimys ja kipu liittyvät usein samaan elämäntilanteeseen. Kipu on nykykäsityksen mukaan monitahoinen ja monitasoinen biopsykososiaalinen ilmiö, johon yhdistyvät sensoriset, affektiiviset, kognitiiviset ja toiminnalliset komponentit. Kivun voimakkuus, laatu, kesto (ohimenevä, pitkäaikainen jne.) ja merkityssisältö voivat vaihdella suuresti. Kipuun liittyy usein erilaisia tunnekokemuksia: masentuneisuutta, ahdistuneisuutta, väsymystä ja rasittuneisuutta. Psykkiset oireet voivat olla kivun syitä, seurauksia tai osa kipukokemusta. (Härkäpää 1993, 82, 85.) Vaikka kokemus kivusta on tuttu jokaiselle ihmiselle, se on samalla kertaa subjektiivinen ja jakamaton. Kipu on yhtä aikaa yleistä ja yksityistä (Kalso & Vainio 1993, 13; ks. myös Härkäpää 1993, 82; Hakanen 1991, 55) ja usein näkymätöntä niin kuin sitä ei olisi olemassa (Utriainen & Honkasalo 2004, 43).

Tutkimusaineiston aikuiset kertovat kivusta seuraavasti:

- kuviteltuun sairastamiseen liittyvä kipu ja kipuun liittyvät pelot,
- kokemus voitetusta kivusta eli kipu osana sairauskokemuksia,
- ajankohtaiset kipukokemukset sairastettaessa ja
- kuolemaan liittyvät kivut mallitarinoissa ja omista peloissa.

Muutamalle aikuiselle kipu on ajankohtainen, sairauden päävaikutus päivittäisessä elämässä. Omista kipukokemuksista (ajankohtaisista ja vanhoista) on mainintoja viidenkymmenen ikävuoden tienoilta alkaen sekä naisten että miesten ryhmissä. Tätä nuoremmat puhuvat kivuista pääsääntöisesti yleisellä tasolla osana sairastamista tai omista kivun peloistaan esimerkiksi ikääntymisen myötä. Jotkut aikuiset muistelevat vanhoja, menneisyyteen liittyneitä kipukokemuksiaan. Kipuihin on silloin saatu apua lääkkeistä tai liikunnasta tai kiputilat (esim. migreeni) ovat muusta syystä jääneet jopa kokonaan pois. Voidaan puhua voitetun kivun kokemuksesta. Kipu, särky voi myös olla ”siinä sivussa menevä”, vaikka onkin päivittäinen:

”- - Jos on jalkasärkyä tai iskiasta niin se ei vaikuta.” (Mies, 57 vuotta)

Krooninen kipu on kärsimisen ruumiillinen, konkreettinen muoto. Esimerkiksi syöpäsairaudet ovat pelättyjä siksi, että syöpäkuolemat ja niitä edeltävät vaiheet mielletään tuskallisiksi, kivun ja avuttomuuden leimaamiksi olotiloiksi. (Vainio 1985, 157; ks. myös Cassell 1991, 32, 3.) Kipua ei siis pelätä ainoastaan fyysisten tuntemusten vuoksi, vaan siihen sisältyy myös tuntemattoman ja hallitsemattoman pelkoa. Kipu voi tuntua erityisen tuskalliselta, jos se koetaan rangaistuksena tai seurauksena siitä, että on jäänyt vaille hoitoa ja huolenpitoa. (Achte ym. 1987a, 135–137; ks. myös Vaskilampi 1992.)

Kivun kokijan suhde kuolemaan on yksi kivun keskeinen merkitysulottuvuus (Honkasalo ym. 1994a). Kipu, kuten tietoisuus omasta kuolemasta, erottaa ja eristää kivusta kärsivän ihmisen muista ihmisistä (Hakanen 1991, 55). Kokemus yksin olemisesta, eksistentiaalinen yksinäisyys, on usein mukana kipukokemuksessa: yksin omassa

ruumiissa, yksin toisten joukossa. Katie Eriksson (1992) käyttää käsitettä eksistentiaali-nen kipu. Eksistentiaalinen kipu perustuu käsitykseen elämän tarkoituksesta ja arvosta. Eksistentiaalisessa kivussa ihminen etsii identiteettiään. Usein tähän tarvitaan toisten ihmisten tukea. Uskontojen synty on hänen mukaansa yksi vastaus eksistentiaaliseen kipuun. (ks. myös Vaskilampi 1992, 157; Cassell 1991, 32.)

Kolme tutkimukseni aikuista yhdistää puheen kivusta kuolemaan joko mallitarinan kautta tai pelkona pahasta kuolemasta. Yksi mies muistelee isänsä kuoleman loppuvaiheen kiputiloja, joita hän kuvaa sanalla ”tuska”. Nuorehko nainen kertoo harkitsevansa eutanasiaa, jos hänellä olisi jatkuvia, kovia kipuja. Pelko pitkäaikaisen sairauden etene-miseen ja kuolemaan liittyvistä kivuista, tuskasta, on myös 75-vuotiaan naisen mielessä:

”Ainainen pelko, milloin maksan toiminta pysähtyy ja millaiset tulevat olemaan ne viimeiset tuskat. - - -” (Nainen, 75 vuotta)

Kipujen lisäksi useat tutkimuksen miehet kertovat suoraan jonkin esimerkin siitä, millai-sia ovat sairauden aiheuttamat koetut tai pelätyt rajoitukset elämässä. Mainitaan, että sairaus voi rajoittaa elämää taloudellisesti ja henkisesti tai siksi, että vapaa-ajan viettoon ja harrastuksiin tulee muutoksia. Tavallisimpia esimerkkejä sairauden rajoittavista tai estävistä vaikutuksista ovat liikkumisen eriaisteiset rajoittumiset. Sairauden liikuntaa rajoittava vaikutus tarkoittaa esimerkiksi matkustamisen, harrastusten ja ihmissuhteiden rajoittumista. Matkustaminen on aiempaa vaivalloisempaa, ja kontakteja on entistä vaikeampi pitää oma-aloitteisesti yllä. Toiminnan vapaus ja suhde tilaan on muuttunut sosiaalisten muutosten ohella, myös naisilla.

”Merkitsee hyvin paljon kielteisesti. En pääse enää vapaasti liikkumaan, koska joudun kulkemaan ”kelkan” kanssa. En pääse ulos, koska talossa ei ole hissiä. Aina täytyy olla joku apuna, jos lähdän jonnekin.” (Mies, 69 vuotta)

”Rajoittuneisuutta. Sosiaalinen kanssakäyminen on vähentynyt ystävien suhteen.” (Mies, 65 vuotta)

”Suuri epäkohta, koska se häiritsee kaikkia tekemisiäni. Ei pysty liikkumaan ja pitämään yhteyksiä.” (Nainen, 83 vuotta)

Monille miehille kodin ulkopuolisten osallistumismahdollisuuksien edes osittainen palau-tuminen on konkreettinen osoitus kuntoutumisesta ja sairauden kanssa selviytymisestä. Jotkut ilmaisevat ilonsa esimerkiksi siitä, että voivat taas ajaa autoa. Autoiluun liittyy mahdollisuus lähteä kodin ulkopuolelle, liikkua itsenäisesti, vaikka olisi liikuntavamma-kin. Yksinkään nainen ei mainitse autoa tai autolla ajamista sairastamisen merkitystä pohtiessaan.

Monissa muissakin tutkimuksissa on todettu, että liikkuminen, tunne siitä, että voi vapaasti päästä erilaisiin paikkoihin, on erittäin tärkeä ihmiselle, etenkin miehille. Itsenäinen liikkuminen edesauttaa ihmisen toiminnallista, sosiaalista ja yhteiskunnallista integraatiota. (Salonen 1994, 61, 27, 6–7; Saarelma 2005, 207.)

4.3 Rajoittunut vapaus ja rajoittunut tila

Yleisesti hyvinvointiin liitetään tunne ja kokemus siitä, että ihminen itse ohjaa elämäänsä. Autonomiaa eli itsemääräämistä onkin pidetty yhtenä elämänhallinnan edellytyksenä. Muita elämänhallinnan resursseja ovat esimerkiksi aineelliset voimavarat, terveys ja psykososiaaliset resurssit. Todelliset vaihtoehdot, kyky tehdä valintoja ja mahdollisuus toteuttaa valintansa ovat keskeisiä oman elämän ohjailussa. Tässä yhteydessä käytetään usein elämänsuunnitelman käsitettä. (Hautamäki 1997, 47; ks. myös Häyry 1993, 9; Leino-Kilpi ym. 1999; Doyal & Gough 1991, 50–51; Siitonen 1986, 101–104.) Omavaraisuus, itsenäisyys ja autonomia on nähty myös aikuisuutta koskevan arkipuheen ytimenä (Lahikainen 2000, 67).

Vaihtoehtoisuus ja mahdollisuus valita voidaan ymmärtää myös ulkoisen ja sisäisen vapauden käsitteiden avulla. Ulkoinen ja sisäinen vapaus edellyttävät usein toisiaan. Sisäiseen vapauteen kuuluu omaehtoisuus, kyky määrätä ja toteuttaa itseään, autonomia. (Pietarinen 1986, 180, 186; Häyry 1993, 10.) Sandu (1986, 114–115) puhuu tässä yhteydessä 1) vapaudesta suhteessa yksilön kykyihin, taitoihin ja valinnanmahdollisuuksiin ja 2) vapaudesta suhteessa muihin ihmisiin, sosiaalisesta vapaudesta.

Inhimillisen vapauden ongelmaa voi tarkastella myös kyvyn ja sen vastakohtan, kykenemättömyyden käsittein. Kykenemättömyys voi olla sitä, ettei osaa jotain tai on liian vaikea oppia tai sitä, ettei ole esimerkiksi taloudellista mahdollisuutta johonkin. Myös se, ettei ole lupaa tai oikeutta tehdä jotain, on kykenemättömyyttä. Samoin se, ettei ole tilaisuutta tai aikaa johonkin tai jokin konkreetti este estää tekemästä jotain (esim. murtunut jalka estää kävelemisen). Kykenemättömyys voi siis johtua myös sairaudesta tai vammasta. (Wright 1986, 8–9.)

Sairastaessaan ihminen menettää ainakin jonkinasteisesti ja joksikin aikaa vallan ja itsemääräämisen omassa ruumiissaan ja sen ulkopuolella ja tulee riippuvaiseksi toisista (Nilsson ym. 1997; Bäckman & Keskinen 1998, 3380). Tarve hallita omaa elämää joutuu uhatuksi, kun joku tai jotkut ulkopuoliset tahot sanelevat, miten pitäisi elää (Bäckman & Keskinen 1998, 3380).

Vammaisen ihmisen elämässä itsenäisyys ja elämän ulkoinen ja sisäinen hallinta on Sari Loijaksen (1994, 25) mukaan mahdollisuutta itse päättää, miten, milloin ja missä jokin häntä koskeva asia suoritetaan. Se ei ole sitä, että ihminen pystyy konkreettisesti tekemään kaiken omatoimisesti. Myös Siitosen (1986, 101–104) mukaan vapaus liittyy keskeisesti vaihtoehtoihin ja mahdollisuuteen valita niistä tai tuottaa jokin uusi vaihtoehto. Vapauden käsite on läheisessä yhteydessä oikeuden käsitteeseen. (Ks. myös Sandu 1986, 114–115.)

Sekä laadullisessa että määrällisessä tutkimusaineistossa autonomian, yksityisyyden ja itsemääräämisen rajoittumiset tai menetyskokemukset ja uhat tulevat voimakkaasti esille, kun ihmiset pohtivat sairastamisen merkitystä ja turvattomuustekijöitä elämässään. Joutuminen riippuvaiseksi toisten avusta on nuorilla eläkeikäisillä (65–74-vuotiailla) tärkein sairausturvattomuutta aiheuttava tekijä. Näyttää myös siltä, että uhka pitkäaikaisesta laitoshoidosta merkitsee ennen kaikkea riippuvuuden, avuttomuuden ja yksityisyyden rajoittu-

misen uhkaa. Vanhimmassa (75–85-vuotiaiden) ikäryhmässä laitoshoitoon joutumisen mahdollisuus aiheutti vastaajille useammin sairausturvattomuutta kuin mikään muu tekijä.

Laadullisen tutkimusaineistoni eläkeikäinen rouva pohtii autonomian ja avuntarpeen ristiriitaa sairastettaessa ja voimien heiketessä:

”Ahdistun siitä, että en pysty toimimaan täysipainoisesti ja siitä, että pelkään antavani periksi. Ahdistun myös siitä, että aloitekyky puuttuu ja väsymys voittaa. Haluaisin tulla toimeen omin voimin ja minun on hyvin vaikea ottaa apua vastaan toisilta. Tämä aiheuttaa eräänlaisia sisäisiä ristiriitoja, koska toisaalta pelkään olla yksin omine heikkoinen voimineni sairauskohtauksen sattuessa ja toisaalta yritän olla vahvempi kuin olen kieltäytymällä avusta.” (Nainen, 67 vuotta)

Vaikka ihmisten keskinäinen riippuvuus on myös turvallisuutta vahvistava ja lisäävä tekijä aikuisen elämässä (Lahikainen 2000, 67), monet tutkimukseni aikuiset pitävät riippuvaisiksi joutumista toisten ihmisten avusta ja huolenpidosta sairastamisen keskeisenä merkityksenä. Halu tulla toimeen omin avuin ja omin voimin on keskeinen toive kaikenikäisillä aikuisilla. Osalle aikuisista riippuvaiseksi ja toisten ”armoille” joutuminen on tulevaisuudessa leijuva uhka ja etenkin nuorille miehille usein pahinta, mitä sairastumisen tai nykyisen sairauden pahenemisen saattaa kuvitella merkitsevän. He puhuvat sairastamiseen liittyvästä riippuvuuden pelosta. Riippuvuus on ennen kaikkea riippuvuutta toisten ihmisten avusta. Omaan sairastamiseen liittyvä avuttomuus on heille vielä kuvitteellista, mutta hyvin keskeinen osa sairastamiseen liittyviä merkityksiä ja mielikuvia. Jotkut työikäiset ja toistaiseksi itseään terveenä pitävät aikuiset kertovat pelkäävänsä myös sitä, auttaako kukaan, kun sairastuu. Vanhemmilla aikuisilla on kokemusta riippuvuudesta hoidoista, toisten avun varassa elämisestä (etenkin liikkumisvaikeuksiensa vuoksi), laitoshoidosta ja tähän liittyvästä avuttomuudesta – ja nuorempia harvemmin pelkoa siitä, auttaako kukaan.

Se, että sairastaminen aiheuttaa usein riippuvaisuutta toisten ihmisten avusta, liittyy usein siihen, että sairaus muuttaa ihmisen suhdetta tilaan, spatiaalisuutta. Toiminnot, jotka aiemmin olivat itsestään selviä tai huomaamattomia, estyvät tai vaikeutuvat. Sairaus ankkuroi sairaan ’tähän’: maailma kaventuu sängyksi, huoneeksi, taloksi jne. Etäisyys itsen ja ympäristön (esim. ystävien, työpaikan ja WC:n) välillä korostuu. Myös ruumiin ”käyttömahdollisuudet” ja vaihtoehdot vähenevät: liikkeisiin ja asentoihin tulee rajoituksia: työvälineiden käyttö hankaloituu tai esimerkiksi portaissa ja ovissa liikkuminen vaikeutuu. Ruumiin ja ympäristön suhde voi muuttua muutenkin: äänet, hajut ja maut sekä kosketus- ja näköaistimukset saattavat saada uusia merkityksiä. Sairas ruumis kokee eri tavalla kuin terve. (Toombs 1992, 63; Honkasalo 1998, 52; Honkasalo 1999, 83.)

Ihmisen päivittäistä toimintaympäristöä voidaan kuvata esimerkiksi käsitteellä ’elintila’ (*engl.* living space). Siihen kuuluvat rutiinit, fyysiset, sosiaaliset ja kulttuuriset aktiviteetit yhtä hyvin kuin tavat, jotka ovat tärkeitä hyvälle elämälle. Elintila muuttuu elämän aikana iän, kehityksen, liikkumisasteen ja terveydentilan perusteella. Ulkoiset olosuhteet voivat laajentaa ja supistaa elintilaa. (Brydolf & Segesten 1996, 42.)

Tilasta moniulotteisena fyysisenä, mentaalisenä ja sosiaalisena käsitteenä puhuu myös Kirsi Nousiainen (2004, 17, 24). Hän hahmottaa ihmisen identiteetin rakentuvan erilaisissa tilallisissa ja sosiaalisissa suhteissa. Suhde fyysiseen tilaan muodostetaan ajattelutoiminnan, tunteiden, ruumiillisen olemisen ja toiminnan kautta. Mentaalinen tila syntyy kokemuksena vuorovaikutussuhteesta paikkaan ja toisiin ihmisiin. Aika on läsnä tilassa monikerroksisesti, yhtäaikaaisesti.

Koti on erityinen tilakokemus. Koti liittyy ihmisen perusolemassaolokokemukseen. Koti on tila, jossa ihminen voi olla sitä, mitä on. (Van Manen 1990, 102.) Koti on sosiaalisten siteiden paikka ja samalla autonomian ja yksityisyyden alue. Vuoden 1994 suomalaisessa elinolotutkimuksessa kolmannes vastaajista liitti kodin perheeseen, lapsiin ja rakkauteen. Seuraavaksi yleisimpiä kodin merkityksiä olivat: ”rauhallinen paikka, jossa saa olla omissa oloissaan” ja ”paikka, jossa viihtyy ja rentoutuu”. (Juntto 1996, 224.) Koti ei palaudu ensisijaisesti spatiaaliseen tilaan, vaan elämään läheisten ihmisten kanssa. Kotiin liittyy huolenpitoa, läheisiä ihmisiä ja muistoja menneestä. (Granfelt 1999, 29; Nousiainen 2004, 105.)

Koti ja perhe olivat suomalaisen elinolotutkimuksen mukaan vuonna 1994 – kuten vuonna 1986 – työssäkäyvien suomalaisten tärkeimmäksi kokema elämänalue. Naisille koti ja perhe olivat vielä hieman tärkeämpiä kuin miehille. Miehet arvostivat kodin ulkopuolista vapaa-aikaa useammin kuin naiset. Työn arvostuksessa ei ollut eroa miesten ja naisten välillä. (Juntto 1996, 222–223; ks. myös Honkasalo 2004, 65.) Kotityöt ja huolenpito ovat tapa toimia, väylä osoittaa tunteita ja välittämistä sekä yksi tapa tulla rakastetuksi. Erityisesti iäkkäämmille naisille koti, perheenäidin ja hoivaajan roolit ovat keskeinen identiteetin perusta. (Hännikäinen (1998, 54–55, 236.)

Koti on vapaan olemisen paikka, joka vapauttaa energiaa ja helpottaa latautumaan kodin ulkopuoliseen elämään. Kodin eri asukkaat voivat olla hyvin erilaisissa asemissa tämän vapauden suhteen, esimerkiksi iän, sukupuolen tai terveydentilan perusteella. Kodilla on myös voimakas perheyhteyteen liittyvä merkitys. Lapsuudenkodilla on usein aivan erityinen merkityksensä verrattuna myöhempiin koteihin tai jopa ”asuntoihin”. Esimerkiksi vanhuksilla koti, asunto ja perhe eriytyvät helposti jossain vaiheessa. (Marin 2003, 64–65.)

Kodittomien naisten elämää tutkineen Riitta Granfeltin (1999, 27–29) tutkimuksissa koti määrittyy autonomian tilaksi, jossa saa itse määritellä, kuka on ja miten on. Se on yksityisyyden aluetta, jonne ei tulla noin vain. Tila on otettava emotionaalisessa mielessä omaksi ennen kuin se voi toimia kotina, olla osa itseä. Myös kokemus kuulumisesta on tärkeä: tila, johon tuntuu kuuluvansa ja jossa saa olla rauhassa. Erilaisissa laitoksissa asuvien ihmisten koti on julkista yksityistä. Tällaisessa ’julkisen yksityisyyden’ tilassa he pyrkivät kontrolloimaan edes jotain tilan osaa (esim. lukollista kaappia tai rakkaita esineitään) ’yksityisen yksityisyyden’ alueena. (Ks. myös Hakanen 1991, 89.)

’Sisäinen koti’ on Granfeltin (1999, 27–29) käsitteenä kuin ihmisen sisällä oleva huone, jonne voi aina välillä vetäytyä. Siellä voi hakea tuntumaa siihen, mitä ajattelee, tuntee ja mihin haluaa pyrkiä. Sisäisen kodin saa rakentaa mieleisekseen. Sillä tulisi olla

niin selvät rajat, ettei kenelläkään ole tulemista sinne ilman lupaa. Se on sekä henkilökoh-
taisuuden ja intiimiyden että muistojen ja mielikuvien ominta aluetta. Sisäiseen koditto-
muuteen liittyvät voimakas ahdistus, sietämättömän vaikeat tunteet ja kokemus oman
elämän merkityksen katoamisesta. Granfelt sijoittaa kodittomuuden sekä yhteiskuntapoli-
tiikan, sosiaalisten suhteiden ja toiminnan että psyykkis-ruumiillisen kokemisenkin
alueille. Samoin ruumiin kodittomuutta, kodittomuutta omassa ruumiissa voidaan tarkas-
tella kaikilla näillä alueilla. (Ks. myös Honkasalo 1999, 85.)

Vakavasti sairaalle koti voi merkitä toivoa (Saarelma 2005, 206), mutta koti voi
sairastettaessa edustaa myös turvattomuutta ja kaikkea sitä, mikä saa sairauden hallitse-
maan elämää. Esimerkiksi kipupotilaille koti voi olla kivullinen tila ja sairaala kivuton
tila (Honkasalo 1999, 83). Koti ei siis välttämättä tarjoakaan rauhaa, suojaa eikä stabiili-
suutta kroonisesta kivusta kärsiville, vaan koti voi olla paikka, johon pakotetaan lähte-
mään esimerkiksi sairaalasta. Elämä voi olla jatkuvaa ”kodin” etsimistä. Myös identiteetti
voi pitkään olla ”jossain välillä”. Näin on esimerkiksi silloin, kun sairastamiselle ei löydy
diagnoosia. (Honkasalo 1998, 47–48, 52–53.) Laitoshoitojaksot tai laitoksessa asuminen
voi näin merkitä myös turvallisuutta (Gothoni 1987, 108).

Parhaimmillaan oman ruumiin voi kokea ”kotina”, jossa viihtyy ja joka tuo turvaa.
Sairastettaessa ruumiskodista voi tulla enemmän tai vähemmän vieras, ei-toivottu,
yllättävä, jopa vihollinen. Oma ruumis voi alkaa tuntua kuin vankilalta, joka rajoittaa kai-
kesta ja estää vapauden. Sopeutuminen pitkäaikaiseen sairastamiseen ja pysyviin muutok-
siin on kuin uuteen kotiin totuttautumista.

4.4 Sosiaalinen sairastaminen ja sairastamisen mallitarinat

Sairaus voidaan Laitilan (1994, 55) mukaan nähdä ennen kaikkea sosiaalisena ilmiönä.
Tällöin sairaus ei ala siitä, että ihminen tuntee itsensä sairaaksi. Se alkaa siitä, että
ihminen lakkaa jollain tavalla elämästä mukana yhteisönsä rakenteissa. Yksilön ja
yhteisön tavoitteet, päämäärät ja pyrkimykset alkavat etäännyä toisistaan. Esimerkiksi
suhteet muihin ihmisiin muuttuvat muodollisiksi tai katkeavat kokonaan. Ihminen ei enää
kykene käyttämään yhteisönsä tarjoamia mahdollisuuksia päämääriensä saavuttamiseen.
Syvimmillään sairastaminen voi sosiaalisesti merkitä kokemusta yhteisen merkitysmaail-
man hajoamisesta, sosiaalista haavoittuvuutta (Hänninen & Timonen 2004, 216–225).

Sairastamisen sosiaaliset seuraukset – esimerkiksi häpeä, syyllisyys ja autonomian
menettämisen pelko – voivat johtua myös lääketieteellisistä käytännöistä osana sairauden
kokemisen kulttuuria. Näin on esimerkiksi silloin, kun ”oikean sairauden” kriteerit eivät
täyty, vaikka ihmisellä on selvät subjektiiviset oireet. (Honkasalo 2000.)

Kuten aiemmin todettiin, sairastaminen on myös kulttuurista kommunikaatiota.
Vaivojen ympärillä on varsin monitahoiset merkitysten verkostot. Siksi sairauden merki-

tysten tulkinta ulottuu ihmissuhteisiin, taloudellisiin seikkoihin, rooleihin, statuksiin ym. Sairauden kielellä voidaan esimerkiksi ratkaista perheriita, hoitaa liikeasia, tuhota kilpailija, väistää sosiaalisia velvoitteita, suojautua arvostelulta tai hankkia yhteisön huomiota. (Honko 1994, 21, 24.)

Puhe asioiden tai koko elämän merkityksellisyydestä tai merkityksettömyydestä kytkeytyy usein läheisesti ihmisen suhteeseen muihin ihmisiin, olemisen ja tekojen merkitykseen vuorovaikutuksessa toisten kanssa. Sosiaalinen olemassaolo on useiden tutkijoiden mukaan ihmisen koko olemassaolon ydin. On jopa väitetty, ettei ihmisen elämästä, olemisesta ja tekemisestä kokonaisuutena löydy merkitystä, joka olisi riippumaton siitä, mitä hänen elämänsä merkitsee muille. (Elias 1993, 51–52; ks. myös Hänninen & Valkonen 1998, 13; Christiansson 1994, 107–108; Johnson 1991, 46; Gothóni 1987, 66.)

Aikuisille astmapotilaille oli Anne Siposen (2003, 151–153) tutkimuksen mukaan elämän tarkoituksellisuuden ja jaksamisen kannalta tärkeintä, että on tarpeellinen jollekin, esimerkiksi huoltajana ja kasvattajana tai työntekijänä. Erityisesti miehille oli tärkeää tarpeellisuuden tunne työn kautta. Työn avulla voi kokea tasa-arvoisuutta muiden kanssa ja hyödyllisyyttä yhteiskunnan suuntaan. Työ jäsentää ajankäyttöä, ja ansiotulot tuovat taloudellista turvaa.

Usein sairastaminen sekä horjuttaa totuttua roolijärjestelmää että vaikuttaa rooleissa toimimiseen. Sopeutuessaan tilapäisiinkin roolimutoksiin ihminen voi kokea hyödyttömyyttä tai eksistentiaalista arvottomuutta, mutta myös huojentumista. Roolien ja niissä selviytymisen avulla ihminen voi arvioida myös kuntoutumistaan ja paranemistaan: aiempien roolien jatkaminen kertoo toimintakyvyn palautumisesta. Toisaalta se, että epäonnistuu jatkamaan tutuissa rooleissa ja tehtävissä, voidaan tulkita sairaudeksi. Tähän voi liittyä vielä se, että ympäristö suhtautuu sairastuneeseen ylihuolehtivasti ja aliarvioi hänen toimintakykyään. (Johnson 1991, 46, 50.) Esimerkiksi Lugtonin (1997, 1188) tutkimuksen rintasyöpään sairastuneet naiset eivät halunneet, että heitä kohdellaan sairaina pidempään kuin se oli tarpeellista. He halusivat, että heidät hyväksytään edelleen vanhoissa rooleissaan naisina.

Totutuissa rooleissa toimimista voivat estää rajoitukset, joita tulee perheenjäseniltä ja terveydenhuollon ammattilaisilta. Rooleissa pärjäämistä voivat hankaloittaa myös toiminnalliset esteet. Sairastunut voi kokea olevansa potilaan roolin ja aiempien rooliensa välissä: Ei riittävän hyväkuntoinen toimimaan kuten ennen, mutta ei riittävän sairas tyytymään potilaan rooliin. (Johnson 1991.)

Ansiotyön ja työyhteisön jättäminen on yksi sairastamisen sosiaalinen vaikutus myös laadullisen tutkimusaineiston perusteella. Elämä on täytynyt järjestää muuttuneen tilanteen mukaan:

”Sairaus merkinnyt luopumista työstä, sen mukana ihmissuhteista ja sosiaalisen verkon kaventumista, myös toimeentulon vaikeutumista. - - - Oppinut suhteuttamaan asiat tilanteen mukaisesti.” (Nainen, 52 vuotta)

Työn jättäminen tai sairastaminen sinänsä on muuttanut elämää myös taloudellisesti: On lääke- ja hoitokustannuksia sekä työ- ja eläketulojen vähenemistä (poissaolot työstä, siirrot huonommin palkattuihin tehtäviin, pitkäaikaisen laitoshoidon vaikutukset kansaneläkkeeseen ja niin edelleen). Oma ja perheen elatus tai lainojen hoito ovat uhattuina sairastettaessa.

” - - - 9 viikkoa sairaalassa maksoi 7.000 markkaa. Ettei tarvitsisi sosiaalihuoltoon vaan pärjäisi itse.” (Nainen, 84 vuotta)

Vaikka tutkimusaineiston miehet kertovat naisia useammin vain omasta sairastamisestaan tai suhtautumisestaan sairauden uhkaan, he pohtivat (nuorinta 18–24-vuotiaiden ikäryhmää lukuun ottamatta) varsin usein oman sairastamisensa vaikutusta perheeseen ja perheenhuoltajan rooliinsa. Syvä huoli perheen ja tarkemmin vaimon selviytymisestä tulee esille myös kaikkein vanhimman ikäryhmän miesten vastauksista. Samalla he surevat sitä, että lisäävät sairastamisellaan läheistensä kärsimystä.

” - - - tuntisin itseni tarpeettomaksi sairastaessani, koska ei saisi tehtyä asioita, jotka ohjaavat elämäni ja arvomaailmani (perheen ruokkiminen siis elannon hankinta, materiaallinen hyvinvointi jne). - - - ” (Mies, 25 vuotta)

Tätä havaintoa tukee myös se, että huoli perheenjäsenten tai muiden läheisten elämän vaikeutumisesta oli työikäisten (18–64-vuotiaiden) suomalaisten yleisin tai toiseksi yleisin sairausturvattomuuden aihe myös määrällisessä tutkimusaineistossa (Niemelä ym. 1997, 37).

Miehillä huoltajuuteen (myös henkiseen) liittyvät kysymykset ja huoltajuusvastuu näyttävät olevan keskeisiä huolia sairastumisen jälkeenkin (Salonen 1994, 21; Kuokkanen ym. 2000, 107). Johnsonin (1991, 42–43) sydänpotilaiden tutkimuksessa miehet karsastivat sairaan roolissa eniten sitä, että se oli uhka heidän perheenhuoltajan roolilleen. Moni oli huolissaan siitä, että joutui olemaan pois työstä. Jotkut yrittivät tuoda työtehtäviään sairaalaan. Ilman elättäjän (*engl.* breadwinner) rooliaan miehet kokivat itsensä hyödyttömiksi.

Vastaavasti monet naissydänpotilaat yrittivät sairaalassa ollessaan säilyttää entisenlaisen äidin roolinsa mahdollisimman pitkään vähättelemällä omaa huonovointisuuttaan ja välttämällä huolenpidon kohteeksi joutumista. Ansiotyössä olevat naissydänpotilaat eivät niinkään olleet huolissaan työnsä jatkuvuudesta. He kiinnittivät eniten huomiota perheenjäsenten hyvinvointiin ja pärjäämiseen. Naisilla oli taipumusta aloittaa kotitöiden tekeminen aiemmin kuin hoitohenkilökunta oli suositellut. Ainakin paljon ennen paluutaan ansiotyöhön. Useimmat tutkimuksen miehet sen sijaan nauttivat perheenjäsenten huolenpidosta sairaalahoitovaiheessa. He jopa rohkaisivat perheenjäseniä osoittamaan huomiotaan. (Johnson 1991, 43, 48–49.)

Tutkimukseni aikuisten elämässä sairastamisen sosiaaliset merkitykset näkyvät pääsääntöisesti kahdessa merkityksessä:

- oman sairastamisen sosiaaliset, lähinnä perhetason merkitykset (uhka tai este perheroolien hoitamiselle, hoidon- ja avuntarve ja niin edelleen) ja
- läheisten sairastamisen merkitykset omassa elämässä (mallitarinat hoitotehtävineen ja niin edelleen).

Monet aineistoni aikuiset, etenkin naiset, käyvät sairastamisen uhan tai sairastamiskokemuksensa vastauksissaan läpi itsen ja läheisten kannalta. Läheinen ihminen on yleensä perheenjäsen tai muu sukulainen. Kertojat ikään kuin palauttavat mieliinsä läheisten ihmisten terveys- ja sairaushistorian ja nykytilanteen. He joko toteavat, että myös läheiset ovat säilyneet terveisinä tai kertovat jonkun omaisen, sukulaisen tai ystävän yleensä pitkäaikaisesta sairastamisesta.

Kirjoittaessaan sairauksista naiset kertovat sekä omista että muiden sairauksista, on myös Marja-Liisa Honkasalo (1994b, 43) huomannut. Naisten omaelämäkertakilpailussa naiset kertoivat erityisesti vanhempiensa, lapsensa tai puolisonsa sairauksista ja vaivoista. Sisarusten tai ystävien sairaudet eivät saaneet samanlaista sijaa kerronnassa. Toisen sairaudesta kirjoittava nainen on usein hoitaja, myötäeläjä ja kärsijä. Kun nainen kertoo vanhempien sairaudesta, sairaus on vakava. Lapsen sairaus saattaa olla kokonaisten omaelämäkertojen keskeinen sisältö, kärsimyksen kuvaus. Kuvaukset sairauksista piirtävät esiin myös kirjoittavan naisen ruumiin. Ne ikään kuin avaavat tien kirjoittavan naisen ruumiillisuuteen. Jos naiset kirjoittivat synnytyksistä, niihin liittyi miltei poikkeuksetta pahoja muistoja. Näin on myös tässä aineistossa. Puhutaan keskenmenoista ja vaikeista synnytyksistä.

Käytän tutkimusaineistossa olevista aikuisten viittauksista läheistensä sairastamiseen käsitettä 'mallitarinat'. Muiden muassa Rita Jähi (2004) puhuu kulttuurisista mallitarinoista ja Vilma Hänninen (1999) yksityisistä ja julkisista mallitarinoista. Mallitarinat ovat kokemus siitä, millaista toisen, itselle tärkeän ihmisen sairastaminen voi olla. Tulkitsen, että läheisen ihmisen sairastamisen mainitseminen on viite sekä tuon ihmisen merkityksestä vastaajan elämässä että hänen sairaushistoriansa merkityksestä.

Kokemukseen läheisen sairastamisesta liittyy usein kuvaus sairaudesta selviytymisestä: miten läheinen on kokenut, millaisia ovat olleet kokemukset viranomaisista, millaista apua hoidoista on ollut, miten kuntoutumisprosessi on edennyt tai esimerkiksi se, miten sosiaalinen tuki on toiminut. Aikuiset pohtivat mallitarinoiden avulla myös sairauksien syitä ja suhdettaan kuolemaan.

Tutkimusaineistossani alle 45-vuotiaiden naisten mallitarinoiden läheinen on yleensä oma vanhempi, lapsi tai sisarus. Se, mitä kerrotaan tarkemmin, on jotain sairauden laadusta (erilaiset syöpäsairaudet, silmäsairaus, alkoholi- ja mielenterveysongelmat ja niin edelleen) ja hoidon ja avun tarpeesta. Myös kuolema sairauden seurauksena saatetaan mainita ja se, millainen kokemus läheisen ihmisen sairastaminen on ollut. Joku kertoo tässä yhteydessä oman kuolemanpelkonsa hävinneen, toiselle ajatus vakavasta sairastamisesta tuo mieleen läheisen kuolemaan johtaneen sairauden ja kuolemanpelon. Jollekin

mallitarinan merkitys on ollut se, että pitää omasta terveydestä entistä parempaa huolta. Tähän voi liittyä käsitys jonkin tietyn sairauden uhasta perinnöllisyyden kautta.

"Omasta sairastumisesta ei ole kokemuksia, mutta läheisten kautta vakavat sairaudet on joutunut luotsaamaan aika syvältä ... Ennen vakavien sairauksien kohtaamista sairastaminen ei merkinnyt mitään. Nyt tietoisuus sen uhasta on selkeämpi (perinnöllisyys) ja myös ajatus siitä, etten välttämättä halua käydä samaa juttua läpi itse ... Kuolemanpelko, jos sitä on joskus ollut, on hävinnyt." (Nainen, 30 vuotta)

Maininnat puolison, aviomiehen, sairastamisesta löytyvät etenkin 45–74-vuotiaiden naisten vastauksissa. Iäkkäimpien naisten kokemuksissa yleistyy sairaan puolison hoitajan rooli, kunnes kaikkein vanhimmassa, yli 75-vuotiaiden ikäryhmässä, tällaisia mainintoja ei enää ole. Miehet on ilmeisesti useimmiten jo hoidettu hautaan.

Miehet kertovat läheistensä sairauksista niukemmin kuin naiset. Myös nämä sairaudet ovat pitkäaikaisia ja vakavasti toimintakykyä heikentäneitä tai kuolemaan johtaneita. Tavallisimmin miehen mallitarina on kertomus perheenjäsenen tai omaisen (isä, sisar, isoisä) kuolemaan johtaneesta syövästä. Joku kertoo omaisen dementiaasta, joku halvaantumisesta. Syöpä on ehkä edelleen ihmisten mielissä pahimpia sairauksia.

Muutama mies yhdistää sairastamista kohtaan kokemansa pelot kokemuksiin omaisten sairasteluista:

"Sairastamista kohtaan tuntee aikamoista pelkoa. Olen läheltä nähnyt sairastamista. Mummolla oli dementia, joka paheni neljän vuoden ajan." (Mies, 24 vuotta)

Perheenjäsenen sairastamisen seuraamista kuvataan myös raskaaksi ja masentavaksi, jatkuvaksi huoleksi ja koko perheen kärsimykseksi. Sitova hoitotyö voi rajoittaa hoitajan elämää ja elintilaa. Koti voi tuntua lähes vankilalta.

"- - - Läheisen ihmisen sairaus aiheuttaa riippuvuutta, syyllisyyttä, riittämättömyyden ja avuttomuuden tunnetta. - - -" (Nainen, 29 vuotta)

"Itse olen ollut melko terve, mutta aviomiehen sairaus rajoittaa elämäni. En voi käydä kunnolla edes kaupassa, en missään. - - -" (Nainen, 69 vuotta)

"- - - Ja se todella masentaa, kun toisen terveys vaan huononee ja huononee." (Nainen, 49 vuotta)

Omaishoitajien kokemuksia tutkinut Tapio Kirsi (2003) on löytänyt miesten käyttämistä puhetavoista sairauspuheen, hoitopuheen, autonomiapuheen, palvelujärjestelmäpuheen, asiapuheen, perhepuheen, toimijapuheen ja kohtalopuheen. Tutkimukseni miehet kuvaavat varsin niukasti sitä, miten läheisen vaikea sairaus on vaikuttanut heidän elämäänsä tai millaista on omaishoitajan työ. Joku on kokenut suurta avuttomuutta toisen hädän ja kärsimyksen edessä.

"Äitini kohdalta voisin sanoa sen, että se oli raskasta seurata päivittäin, kun äiti tuli vaan päivä päivältä huonommaksi ja huomasi sen, ettei paranemista tulisi enää tapahtumaan. Samoin vanhemman sisareni kohdalla hänen sairastaessaan syöpää,

johon myöhemmin kuoli. Jotenkin se voimattomuuden tunne, että ei voi mitään tehdä rakkaimpiensa hyväksi, joten sitä on niin avuton ja heikko perimmäisten asioiden tullessa omalle kohdalle. Omaisten ja sukulaisten vakavat sairastamiset ovat aina sellainen paikka, että sitä huomaa kuinka vähän voi tehdä mitään toisten hyväksi, ei muuta kuin käydä katsomassa ja yrittää lohduttaa, kun on vaikeaa.” (Mies, 52 vuotta)

Varsinaisesta omaishoitajan työstään kertoo yksi mies, joka hoitaa halvaantunutta vaimoaan:

”Omaan elämääni vaikuttaa tietysti vaimon sairaus (halvaantuminen), mutta sen otan tosiasiana, joka on kohdalle sattunut.” (Mies, 64 vuotta)

Perheenjäsenten ja muiden läheisten ihmisten sairastamisella, mallitarinoilla ja niistä muodostuvilla mielikuvilla voi olettaa olevan suuri merkitys ihmisten elämässä. Marja-Liisa Honkasalon (2004, 75–78) mukaan yhteinen, esimerkiksi suvun tulkinta jostain sairaudesta voi auttaa sairastunutta ja läheisiä suhtautumaan sairastamisen mukanaan tuomaan elämän epävarmuuteen ja ennustamattomuuteen. Monet sairaudet saavat ikään kuin suvun hahmon. Näin tuttu, suvussa esiintyvä ja yhteisesti tulkittu sairaus voi tuottaa varmuutta epävarmassa maailmassa ja pitää kiinni yhteisössä. Myös kuolemasta tulee osa elämänpiiriä. Asian tuttuus ja jaettavuus näkyvät myös käsityksessä hyvästä kuolemasta. (Honkasalo 2004, 75–78.)

Sairastamisen sosiaalinen, suhdetason merkitys voi olla myös myönteinen. Sairastaminen on joidenkin aikuisten elämässä lähentänyt suhteita lähimpien ihmisten, esimerkiksi puolisoitten välillä. Muutama iäkäs mies kertoo hellyyden ja läheisyyden lisääntymisestä. Hoitava puoliso voi kokea itsensä entistä tarpeellisemmaksi ja arvostuksensa lisääntyneen perheen roolisuhteiden, tehtävien ja vastuiden muututtua.

”Sairaus on merkinnyt valtavan paljon kaikenlaisia paineita, kun on ollut pitkäaikaisia sairauksia. Yhteenliittymistä.” (Mies, 75 vuotta)

”Jos jompikumpi sairastuu, huolehdimme toisistamme. Se lähentää vielä enemmän. Huolestuminen siitä, ettei omaiset joudu kärsimään. - - -” (Mies, 79 vuotta)

”- - - Läheiseni kykyjen heikennyttyä oma osaamiseni, kyvykkyyteni, ajatteluni terävyys, jopa suunnistuskykyni korostui.” (Nainen, 63 vuotta)

Samansuuntaisen tuloksen on saanut Irmeli Hännikäinen (1998, 264). Hänen mukaansa onnistuneessa sopeutumisessa vammaisuus ja sairaus voivat lähentää perheenjäseniä toisiinsa ja opettaa heitä suhtautumaan uudella tavalla muihin ihmisiin, itseensä ja elämään yleensä.

Joskus sairaus ja kuolema katkaisee lopullisesti ihmissuhteen, joka oli jo pitkään ollut vaikea. Elämä pääsee uuteen alkuun. Vakavissa sairauksissa perheen ja lähiyhteisön tukeminen on yhtä tärkeää kuin itse potilaan tukeminen.

5 Sairastaminen ja epävarma tulevaisuus

Sairastamiseen liittyvät muutoksen kysymykset ovat lähellä epävarmuuden kysymystä. Sairastettaessa elämän tuttuus, varmuus joutuu kyseenalaiseksi. Sairautta ei voi suoraan sijoittaa aiempaan toimintamalliin tai tapaan tulkita kokemuksia. Tutusta maailmasta tulee ennustamaton ja epävarma. (Rawlinson 1982, 76; ks. myös Soivio 2004, 168.) Usein mielikuvat, joita tiettyyn sairauteen sairastuminen herättää, ovat uhkaavia ja pelottavia. Pelot voivat hallita etenkin sairauden tutkimusvaihetta: mahdollisuudet huonoimpaan ovat vielä olemassa. (Kyyrönen ym. 1987, 137–138.) Monet sairauden merkitykset ovatkin enemmän potentiaalisia, uhkia kuin ajankohtaisia. Uhkista voi tulla totta sairauden edetessä tai pitkittyessä (Kleinman 1988, 8).

Akuutissa sairaudessa epävarmuustekijät ja uhkat ovat yleensä irrallisempia ja rajautuneempia kuin pitkäaikaisessa sairaudessa. Pitkäaikaiseen sairastamiseen liittyvät uhkat ja turvattomuustekijät ovat jatkuvampia, pitkäkestoisempia, laaja-alaisempia (koskettaen kaikkia elämän ulottuvuuksia) ja usein ilman selkeitä ratkaisuja. (Cassell 1991, 48.)

Sairastamisprosessiin liittyvä epävarmuus on Conradin (1987, 7–8) mukaan kolmenlaista. 1) Epävarmuus voi olla sitä, että ihminen huomaa ja kokee ruumiissaan jotain epätavallista. Koko sairastamisprosessi alkaa oireista ja normaaliuden rajojen määrittelystä: Määritellään vieraan, uuden suhdetta tuttuun, vanhaan, vertaillaan oireita aiempiin omiin kokemuksiin tai vaihdetaan kokemuksia toisten kanssa. Tämän perusteella arvioidaan, ovatko oireet normaalin rajoissa vai eivät. Kyse on ruumiin lukemisen oppimisesta (*engl.* learning to read the body). Jos oireet määritellään terveysongelmaksi, mietitään seuraavaksi, lähdetäänkö hakemaan apua ja mistä. (Chassé 1991, 91–92; Morse & Johnson 1991, 318–319; Elo ym. 1989.)

Epävarmuus voi olla myös 2) 'lääketieteellistä epävarmuutta', jolloin lääkärit tai muut ammattilaiset eivät tiedä, mistä on kyse. Tällainen epävarmuus loppuu usein esimerkiksi diagnoosin varmistuttua. (Conrad 1987, 7–8; Morse & Johnson 1991, 317.) Lääketieteen diagnoosikeskeisyydestä on kirjoittanut muiden muassa Marja-Liisa Honkasalo (1999, 77–79). Esimerkiksi kroonisesta kivusta kärsivät ihmiset jäävät usein ilman diagnoosia. Diagnoosin puute johtaa ennusteen puuttumiseen ja jättää tulevaisuuden avoimemmaksi kuin "oikeissa" sairauksissa. Myös sairaiden sosiaaliturvajärjestelmä perustuu "oikeaan" diagnoosiin. Muut putoavat järjestelmien ulkopuolelle.

Laadullisessa tutkimusaineistossani muutamat aikuiset kertovat pitkistä tutkimusjaksoista sairauden oireiden syiden ja diagnoosin selvittämiseksi. Jollakin on kokemusta työkyvyttömyyseläkkeen hakemisesta ja prosessin monimutkaisuudesta.

3) Kolmas epävarmuuden laji seuraa diagnoosista ja sairauden määrittelystä itsensä. Diagnoosi tuo tullessaan uusia epävarmuuksia, joihin ei ole yksinkertaisia vastauksia. Niistä tulee sairauskokemuksen keskeinen osa: ”Auttaako hoito?”, ”Kykenenkö jatkamaan työssä?”, ”Miten muut tulevat suhtautumaan minuun?” Sairauden epävarma ennuste on usein tosiasia, jonka kanssa sairastuneen ja läheisten ihmisten on pärjättävä. (Conrad 1987, 8; Morse & Johnson 1991, 318–319.) Myös päivittäin vaihtelevat oireet ja niistä aiheutuvat muutokset toiminnassa ja suunnitelmissa voivat tuoda suurta epävarmuutta. Epävarmuus on sekä koko elämää koskevaa että päivittäistä. (Conrad 1987, 8; Lugton 1997, 1187; Gothóni 1987, 155; Rawlinson 1982, 74–75.)

Rintasyöpää sairastavien naisten tutkimuksessaan Elsa Bjork Fridfinnsdottir (1997, 528–529) huomasi, että kaikki tutkitut kokivat epävarmuutta (*engl.* uncertainty) tulevaisuudesta ja siitä, miten toiset suhtautuisivat heihin sairauden tultua tietoon. Myös se, mitä tapahtuu ja miten kauan he tulevat elämään, olivat epävarmuuden aiheita. Diagnoosin varmistuminen syöväksi oli jossain määrin myös helpotus tutkimusvaiheen epävarmuuden jälkeen.

Diagnoosin varmistuminen ja muutokset etenkin oireiden merkityksissä voivat siis sekä vähentää että lisätä epävarmuutta ja kärsimystä: diagnoosin avulla sairautta tulkitaan ja ymmärretään. Rintakivun varmistuminen vaarattomaksi lihasvenähdykseksi on eri asia kuin jos todetaan sepelvaltimotauti. Lääkäri voi toimia merkityksen välitysmiehenä ja auttaa sairasta muotoilemaan tai muuttamaan ”virheellistä” tilanteen tulkintaa. Merkitysten huomiotta jättäminen voi johtaa väärin painotuksiin diagnoosissa ja hoidossa. (Toombs 1992, 43–45; Engelhardt 1982, 146.)

5.1 Sairastaminen kärsimyksenä?

Pahan ja kärsimyksen kysymykset liittyvät monin tavoin sairastamiseen: kysymyksiin olemassaolosta, elämän merkityksestä ja sellaisen maailman tarkoituksesta, jossa kärsimys jatkuu (Honkasalo 1998, 41; Hurtig & Laitinen 2002, 10–11). Katie Eriksson (1994) määrittelee sairastamiseen liittyvän kärsimyksen 1) sairauskärsimykseksi, 2) hoitokärsimykseksi ja 3) elämän kärsimykseksi, eksistentiaaliseksi kärsimykseksi. Sairaudesta johtuva kärsimys on ruumiillista, sielullista ja henkistä tuskaa, häpeää, syyllisyyttä, alemmuutta ja niin edelleen. Hoitokärsimys voi olla potilaan arvon loukkaamista, välinpitämättömyyttä, päätöksentekoa potilaan puolesta tai esimerkiksi tarpeetonta vapauden rajoittamista. Kärsimyksen eksistentiaalisessa ulottuvuudessa korostuvat puolestaan olemassaolon ja merkityksen kysymykset. (Eriksson 1995, 1; Eriksson 1995, 9–23.) Kuuppelomäen (1997, 151) tutkimuksessa syöpäpotilaat näkivät kärsimyksen kipuna ja fyysisinä muutoksina sekä henkisinä ja sosiaalisina vastoinkäymisinä.

Tutkimusaineistoni aikuiset käyttävät sairastamisen merkitystä pohtiessaan varsin harvoin suoraan kärsimyksen käsitettä. Kukaan ei kuvaa omia sairastamiskokemuksiaan kärsimyksen käsitteellä. Yksi mies toteaa, ettei hänellä ole ollut sairastamiseen liittyneitä kärsimyskokemuksia. Toinen muistelee isänsä kärsimyksiä syöpäpotilaana. Sairaana omaisten kokema kärsimys on mainittu myös kahden muun miehen vastauksessa. Avuttomuus läheisen ihmisen kärsiessä ja toisaalta huoli siitä, millaista kärsimystä oma sairaus ja avuntarve aiheuttavat läheisille, ovat näiden miesten huolenaiheita.

*” - - - Kärsin ehkä itse mieluummin kuin näen toisen kärsivän enkä pysty auttamaan. ”
(Mies, 49 vuotta)*

” - - - Huolestuminen siitä, ettei omaiset joudu kärsimään. ” (Mies, 79 vuotta)

Naisista vain kolme (alle 40-vuotiaita) käyttää kärsimyksen tai kärsimisen käsitteitä vastauksissaan. He puhuvat sairastamisesta kärsimyksenä yleensä, yhdistävät kivun ja kärsimyksen tai puhuvat lapsen sairastamisesta ja kärsimyksestä.

Hoitotoimenpiteisiin liittyvää kärsimystä ei mainitse kukaan tutkimukseni aikuisista, mutta voi olettaa, että sairastamisen uhkaan tai kokemuksiin liittyy myös paljon potilaan rooliin kytkeytyvää kärsimystä: avuttomuutta, epävarmuutta, kivuliaita hoitotoimenpiteitä ynnä muuta. Eksistentiaalinen kärsimys kuvautuu vastauksissa sairastamisen arvo- ja asennevaikutuksina ja suhteena kuolemaan.

On väitetty, että teknokulttuurin ihminen on oppinut kavahtamaan kaikkea kärsimistä. Kipu, tuska, ahdistus tai pelko eivät jäsenny luontevaksi osaksi ihmisenä olemista. Kärsimys olisi jotain, jota vastaan on aina taisteltava. Se ikään kuin nyhtäistään irti kokiastaan. Etenkin medikalisaation, elämän lääketieteellistämisen arvostelijat näkevät, että moderni lääke- ja hoitotiede ovat pyrkineet ”poistamaan” kivun, huononemisen ja kuoleman ihmisen olemassaolosta. Kipu, sen lievittäminen ja kuolemakin on lääketieteellistetty. (Tuomainen ym. 1999, 66; Tuomainen & Myllykangas 1994, 50; Illich 1977, 133, 146, 176.)

Kärsimystä on luonnehdittu ihmisen syvimmäksi, hiljaisimmaksi ja alastomimmaksi tunteeksi (ks. esim. Barbosa da Silva & Persson 1994, 145; Starck & McGovern 1992, 28–29). Eric J. Cassell (1992, 3–4, 8) määrittelee kärsimyksen uhkana ihmisen identiteetille ja eheydelle: Jos jokin uhkaa jotain ihmisen elämän osa-aluetta niin vakavasti, että tulee tunne henkilökohtaisesta ”hajoamisesta”, seuraa kärsimys. Koska ihminen on kokonaisuus, se mitä tapahtuu yhdelle osa-alueelle, tapahtuu kokonaisuudelle ja päinvastoin. (Ks. myös Eriksson 1995, 8, 17; Rodgers & Cowles 1997.) Kärsimyksessä arvot, merkitykset, tulevaisuus, eheys ja arvokkuus sekä elämäntapa ovat muutostilassa (Starck & McGovern 1992, 28–29). Kärsimys on olemassaolon äärirajojen kohtaamista (Honkasalo 2004, 54).

Kärsimystä voidaan eritellä sen lajin, muodon ja keston perusteella. Rodgers ja Cowles (1992) puhuvat kärsimyksen fysikaalisista, kognitiivisista, affektiivisista, sosiaalisista ja henkisistä ulottuvuuksista (ks. Myös Barbosa da Silva ja Persson 1994,

108; Starck & McGovern 1992). Stratton (1992, 71–74) jakaa kärsimyksen keston perusteella akuuttiin, lyhytkestoiseen ja krooniseen kärsimykseen (ks. myös Honkasalo 2004, 54).

Kärsimisen kokemiseen tarvitaan tietyt edellytykset. Tarvitaan tiedostava ja tunteva ihminen, jolla on ajantaju ja tavoitteita ja pyrkimyksiä elämässä. Ilman näitä ihminen ei koe merkitystä, eikä myöskään uhkaa tai ihmisyyden katoamista. (Rodgers & Cowles 1997.) Kärsimyksessä on siis kyse menetyksestä tai menetyksen uhkasta. Uhka kohdistuu olemassaoloon ja elämänhallintaan, siis usein tulevaisuuteen. Keskeistä ovat merkitykset, sillä ihminen ei toimi tapahtumien, vaan tapahtumien merkityksen perusteella. (Cassell 1992, 4–6.) Pienikin kärsimys kertoo muutoksesta, sijoiltaan joutumisen uhasta sekä elämän tavoitteiden toteuttamisen vaikeudesta (Ådahl 2004, 108–109).

Kysymykset elämän ja kärsimyksen merkityksestä, pahan ongelmasta ja kuoleman salaisuudesta tai käsittämättömyydestä ovat eksistentiaalisia kysymyksiä (Eriksson (1994, 43). Kärsimys on jotain pahaa, jotain joka sattuu, vapauden tai voiman puutetta, esteitä, liikkumattomuutta, jonkinlaista kauhua ja uhkaa ja samalla kaipausta (Lindholm & Eriksson 1993b; ks. myös Eriksson 1995, 153).

Jos kärsimystä pidetään luonnollisena osana ihmistä ja elämää, siedettävissä oleva kärsimys on myös osa terveyttä, pohtivat Eriksson ym. (1995, 12, 17). Ihminen, joka kokee kärsimyksen siedettävänä, voi samanaikaisesti kokea terveyttä. Kärsimys ja terveys ovat integroituneet toisiinsa. Erikssonin (1995, 2, 4, 8) mukaan sairaus ei kuitenkaan ole sama kuin kärsimys, koska kaikkea sairastamista ei koeta kärsimyksenä. Muiden muassa Kalle Achté (1994, 149) näkee sairauden ja kärsimyksen suhteen toisin. Hän määrittelee sairauden inhimilliseksi kärsimykseksi, joka tulisi minimoida. Minimointia on muun muassa se, että pyritään ehkäisemään psykologisia komplikaatioita ja tuetaan positiivisia selviytymismalleja.

Logoterapian, merkitysterapian (Frankl 1959; 1980; 1986) keskeinen ajatus on, että ihmisen perusmotivaationa elämässä on ainutlaatuisen merkityksen ja tarkoituksen etsiminen. Merkitys voidaan löytää kaikissa elämän kokemuksissa, myös kärsimyksissä. Frankl (1977, 114, 116; ks. myös Takkinen 2003, 210–219) pitääkin kärsimyksen merkitystä syvimpänä merkityksenä. Oleellisin on asenne kärsimykseen. Elämän tarkoitus sisältää kärsimyksen tarkoituksen. (Ks. myös Ådahl 2004, 108; Kuuppelomäki 1997, 9; Barbosa da Silva & Persson 1994, 106–107.) Merkityksen avulla voi löytää tasapainon ja rauhan vakavasta sairaudesta huolimatta. Frankl käyttää käsitettä ’kärsivä ihminen’ (homo patiens), jonka on kaikkein pahimmin epäonnistuessaankin mahdollista yhdistää ’täyttymys’ ja epätoivo. Merkityksen löytyminen on osa stressin hallintaa myös tunnetuissa Aron Antonovskyn (1980) ja Suzanne Kobasan (1979) stressiteorioissa.

Elämän tarkoituksellisuuden tunne on siis riippumaton monista ulkoisista tekijöistä ja voidaan tavoittaa myös silloin, kun psyykkinen tai fyysinen terveys on heikentynyt. Kuitenkin heikon terveyden ja heikentyneen toimintakyvyn on todettu merkitsevän iän mukana myös kasvavaa elämän tarkoituksettomuuden kokemusta. (Takkinen 2003, 210, 215.).

Kärsimyskokemusten yhteydessä tutkijat puhuvat muun muassa eksistentiaalisesta kriisistä (esim. Lillrank 1998), ontologisesta tai eksistentiaalisesta ahdistuksesta (esim. Quinney 1982; Eriksson 1994), eksistentiaalisesta frustraatiosta (esim. Frankl 1977) ja eksistentiaalisesta yksinäisyydestä (esim. Toombs 1992; ks. erityisesti nuoret aikuiset: Kotakari & Raudik 1995, 180). Annika Lillrank (1998, 9, 16–17) tarkoittaa eksistentiaalisella kriisillä tilannetta, jossa elämän perusedellytykset tulevat kyseenalaisiksi ja (merkitsevät) vaikutukset ulottuvat pitkälle tulevaisuuteen. Eksistentiaalinen kriisi uhkaa minäkäsitystä, perhe-elämää, elämänprojekteja ja ajan määrittelyä, etenkin tulevaisuuden. Eksistentiaalinen kriisi on sekä intra- että interpersoonallinen kokemus. Colyerin (1996, 498) naissyöpöpotilaiden kokemuksissa eksistentiaalinen kriisi liittyi muutoksiin ruumiinkuvassa silloinkin, kun selvät fyysisen ulkomuodon muutokset puuttuivat. Lisäksi he kokivat muun muassa leimautumista ja syyllisyyttä.

Ontologinen, eksistentiaalinen ahdistus tai tuska liittyy niihin käsityksiin, joita ihmisellä on niin elämän tarkoituksesta ja arvosta kuin myös elämän tarkoituksettomuudesta kärsimyksen perusteella. Eri kulttuureissa on erilaisia tapoja kohdata eksistentiaalista ahdistusta. Esimerkiksi uskonnon syntyä pidetään reaktionä eksistentiaaliseseen ahdistukseen. (Barbosa da Silva & Persson 1994, 150; Eriksson 1995, 8.) Logoterapiassa puhutaan eksistentiaalisesta frustraatiosta silloin, kun halu merkitykseen frustroituu (Frankl 1977, 199, 102).

Niin merkitys kuin kärsimyskin on samalla kertaa sekä hyvin yksilöllistä, ainutlaatuisen yksilön kokemaa että hyvin sosiaalista (Cassell 1992, 4–6). Starck ja McGovern (1992) näkevät sekä kärsimyksen käsitteen että kokemisen sosiaalisena konstruktiona, jossa heijastuvat yhteisön ja yhteiskunnan arvot ja ajattelu. Esimerkiksi länsimaisessa kärsimyskäsitteessä 'pahaa' on se, mikä uhkaa yksilöllisyyttä, autonomiaa ja itseriittoisuutta. Samoja arvoja korostavat länsimaiset käsitykset terveydestä. (Ks. myös Rodgers & Cowles 1997.)

Yhteisö voi tulkinnoillaan ja suhtautumisellaan tehdä sairastamisesta kivuliaamman kuin se onkaan (Heitman 1992, 92, 96; ks. myös Honkasalo 1994a, 10; ks. myös Töttö 1982, 119; Cassell 1991, 39; Lipowski 1970, 38–39). Heitman (1992, 96–98) puhuu suhtautumisen kolmesta pääluokasta: 1) välinpitämättömyys ja viha, 2) rangaistus ja 3) myötätunto. Välinpitämättömyys voi tarkoittaa mm. sitä, että kärsimys nähdään niin voimakkaasti osana Jumalan tahtoa, ettei sen lievittäminen välttämättä ole oikein tai tarpeen. Tai yhteisö voi kohdistaa kärsijään vihan tunteita, ellei kärsimys ala hellittää kohtuullisessa ajassa. Yhteisö voi myös nähdä jäsenensä kärsimyksen rangaistuksena kielletystä käyttäytymisestä ja sulkea kärsijän tästä syystä joukon ulkopuolelle. Tähän liittyy usein myös tarve suojella yhteisöä "tartunnalta". Alkoholin väärinkäyttöön yhdistetyt sairaudet ovat esimerkki tästä. Yhteisö voi myös tulkita sairauden siten, että se osoittaa myötätuntoa ja sääliä, kärsii rinnalla. (Ks. myös Charmaz 1987, 285, 288.)

5.2 Sairastaminen pahana ja hyvänä

Ihmisen ja elämän kompleksisuus sekä potentiaalisuus vaurioitumiseen ja kärsimiseen, mutta myös toipumiseen johtavat hylkäämään kärsimisen merkitykseen liittyvät mekaaniset määrittely-yritykset (Cassell 1991, 43). Pääsääntöisesti kärsimyskokemuksella, esimerkiksi sairastamisella, on ainakin aluksi negatiivinen merkitys (Rodgers & Cowles 1997). Ajan mittaan kärsimys voi kuitenkin tuoda elämään jotain arvokasta. (Barbosa da Silva & Persson 1994, 115). Usein kärsimyksen keskeisin merkitys on sen etsiminen, mitä kärsimys voi opettaa. Ajatellaan, että jos ei ole mahdollista valita kohtaloaan, on mahdollista valita, miten reagoi ja asennoituu kohtaloonsa, jota ei voi muuttaa. (Rodgers & Cowles 1997; Starck & McGovern 1992.)

Kärsimyksen erilaisiin merkityksiin kuuluu myös se, että kärsimisellä voi hallita, ohjata tai määrätä toisia. Kärsimystä voidaan siis käyttää monin tavoin hyväksi. Se voi olla toisten tietoista tai tiedostamatonta manipulointia. Tällainen tarve liittyy usein heikkoon itsetuntoon tai muutoin vähäiseen sosiaaliseen tukeen esimerkiksi sairastettaessa. Jotkut liioittelevat kärsimystään ja saattavat vastustaa sen lievittämistä pelätessään menettävänsä toisten huomiota. (Flaming 1995, 1123–1124.)

Äärimuodoissaan sairastamisella voi olla tuhoava (menetytys) ja vapauttava (helpotus) merkitys (ks. esim. Herzlich 1973, 105–125; Lipowski 1970, 98–100; Parsons 1951; Gothóni 1987; Saarinen 1993; Leino-Kilpi ym. 1999). Sairastamisen tuhoava merkitys liittyy siihen, että ihminen voi sairastamisen vuoksi joutua luopumaan joistakin rooleista ja tulevaisuuden suunnitelmista, sairaus aiheuttaa taloudellisia vaikeuksia tai esimerkiksi syrjäytymistä sosiaalisista ryhmistä. Silloin sairauden merkityksessä korostuu desosiaalisaatio. Pahin seuraus esimerkiksi kroonisesta kivusta voi olla sosiaalinen syrjäytyminen (Honkasalo 1999, 78).

Aikanaan jo Talcott Parsons (1951; ks. myös Virtanen 1995, 14) liitti sairaan rooliin legitimaation vetäytyä monista velvollisuuksista (sairaus vapauttavana; ks. myös Kidel 1988, 5; Kitto 1988, 111–113; Åstedt-Kurki 1992, 80). Raimo Tuomainen ja Markku Myllykangas (1994, 50, 53) puhuvat tiedostetusta tai tiedostamattomasta ”sylin avaamisesta sairaudelle”, mikä pelastaa ihmisen jostakin johonkin. Sairaus voi höllentää liian tiukkoja sosiaalisia rooleja tai sen avulla voidaan ilmaista sisintä ”vaivojen kielellä”. Myös Simo Mannila (2000, 19) puhuu sairaan roolin houkuttelevuudesta.

Tutkimuksessani etenkin moni nuori aikuinen koki, että lyhytaikainen sairastaminen voi joskus olla helpottavaa, vapauttavaa kiireen keskellä:

”Sairastaminen on päivien tuhlaamista ja toisaalta se on ”hälytyskello” nykyisen elämäntyylin liian riehakkaasta menosta. Pakollisia ”akkujen latauspäiviä”.
(Nainen, 25 vuotta)

”Se on pakollista lepoa, joka osaltaan helpottaa, jos töissä on stressaavaa. Sairasloma → lepoa. - - -” (Mies, 28 vuotta)

Myös sairastaminen tehtävänä tuli aineistossa esille: ”Elämä on otettava sellaisena kuin tulee”. Sairastamisen tehtävämerkitykseen liittyy tarve hakea apua ja velvollisuus toipua (Parsons 1951) ja aktiivinen taistelu sairautta vastaan (Herzlich 1973, 109, 114, 119; ks. myös Herzlich & Pierret 1987). Sairastaminen pelottavana, viimeiseen asti torjuttava viholisena oli myös usean tutkimuksen aikuisen näkemys pitkäaikaisista terveysongelmista.

Sairaus voidaan siis kokea sekä uhkana ja menetyksenä että helpotuksena – joskus yhtä aikaa näistä kaikista näkökulmista. Sydäninfarktipotilaiden kuntoutumisprosessia tutkinut Timo Saarinen (1993) on todennut, että sairastaminen voi kuormitus- ja stressitilanteena olla menetyksen, uhan tai haasteen sävyinen. Kuoleman mahdollisuus tiedostuu ja perusturvallisuus saattaa järkkyyä. Epävarmuus ja epätietoisuus omasta terveydestä ja työkykyisyydestä vaivaavat. Oireiden laadusta, potilaan persoonallisuudesta, hoidosta ja lähiympäristöstä riippuu, miten ja kuinka pian luottamus omiin kykyihin, uskallus ja omatoimisuus palautuvat. Johnson (1991, 36–38, 73–84) käyttää tässä yhteydessä käsitettä ’tavoitteellinen suuntautuminen tulevaisuuteen’ (*engl.* living again). Tähän kuuluu rajoitusten hyväksyminen, uudelleen suuntautuminen muillekin elämänalueille ja hallinnan saavuttaminen. Elämän uudelleen rakentaminen on rajoitusten testaamista, oman ruumiin kuuntelemista, ruumiiseen luottamista sekä mahdollista elämäntavan muuttamista.

Myöskään aineistoni aikuisille pitkäaikainen sairastaminen ei välttämättä ole ollut pelkkä menetyksiä ja rajoituksia täynnä oleva kokemus, vaan tilalle on voinut tulla jotain myönteistä uutta. Elämä on alettu nähdä aiempaa monimuotoisempana. Sairaus on samalla kertaa sekä jotain totuttua rajoittava ja pois sulkeva että jotain uutta avaava muutos elämässä. Asioita on ajateltu ja suunniteltu uudelleen. On löytynyt käyttämättömiä selviytymiskeinoja ja uudenlaista toimintaa, kuten tämän miehen kokemus osoittaa:

”Sairastaminen merkitsee luopumista tärkeistä asioista, mutta myös uuden elämäntavan hakemista. Jos jotkut toiminnot ovat poikki, on opittava ottamaan käyttöön jäljellä olevat toiminnot.” (Mies, 67 vuotta)

Sairastamisen kielteiset ja myönteiset merkitykset sisältyvät usein toisiinsa (Kidel 1988, 21). Leino-Kilpi ym. (1999, 120–127) liittävät sairastamisen negatiiviseen merkitykseen rajoitukset, riippuvuuden, epävarmuuden, luopumisen, surun ja häpeän. Terveysongelman positiivinen merkitys voi tarkoittaa psyykkis-henkistä kasvua, arvojen selkiintymistä ja vapauden ja helpotuksen tunnetta. Merkitykset myös muuttuvat sairastamisen myötä (ks. esim. Toombs 1992; Brody 1987; Seppälä 2003, 177).

Asenne- ja arvomuutokset, oppiminen sekä henkinen ja hengellinen kasvu ovat sairastamisen keskeisiä myönteisiä merkityksiä myös tutkimuksen aikuisten elämässä. Jotkut aikuisista arvioivat sairauden myönteisiä ja kielteisiä merkityksiä jakamalla sairaudet lyhytaikaisiin (ei-vakaviin) ja pitkäaikaisiin (vakaviin):

”Pienet jalostavat, suuret tukahduttavat.” (Mies, 58 vuotta)

”Jos sairaudesta parantuu suht’ koht’ lyhyessä ajassa – ei mitään. Jos pitkäaikainen sairaus – katsotaan sitten ...” (Mies, 63 vuotta)

Naisten puhe sairastamisen arvomerkituksesta liittyy ajatukseen siitä, että elämän tärkeät arvot punnitaan sairauskokemuksissa. He puhuvat 'arvojen pistämisestä järjestykseen' aiemmasta poikkeavalla tavalla ja arvojen muuttumisesta. Naisilla on myös kokemuksia siitä, että sairauden avulla voi alkaa arvostaa terveyttä ja koko elämää uudella tavalla.

"- - - Sairaus sinänsä opettaa pistämään arvot elämässä järjestykseen - - -"
(Nainen, 47 vuotta)

"Ihminen pysähtyy, arvot muuttuvat, pienet asiat häipyvät." (Nainen, 76 vuotta)

Myös miehet puhuvat arvojen ja elämänasenteen uudelleen järjestelystä yhtenä sairauden myönteisenä merkityksenä elämässään. Arvomuutos, oppiminen on voinut näkyä uudenaikaisena ajankäyttönä tai terveyden ja monien muiden asioiden uudenlaisena arvostuksena.

"Muutti elämänasennetta. Piti aloittaa ikään kuin alusta. Punnita elämänarvot uudestaan. - - -" (Mies, 68 vuotta)

Oppimisen, kasvun ja kehittymisen näkökulmaa sairastamiseen tuovat esille kaikenikäiset naiset. Naiset kertovat, kuinka sairaus on opettanut olemaan kiitollinen terveydestä tai koko elämästä ja kasvattanut ymmärtämään toisia, monin tavoin kärsiviä ihmisiä. 'Kasvulla' aikuiset tarkoittavat hyvin samansuuntaisia asioita kuin oppimisella sairauden yhteydessä.

"- - - oppii näkemään, mikä elämässä on tärkeää lopulta." (Nainen, 25 vuotta)

"Pitkä sairastaminen (mm. 25 leikkausta + muut käsien ja jalkojen murtumiset) on ollut parempi kouluttaja kuin mikään yliopisto. - - -" (Nainen, 65 vuotta)

"- - - Syventänyt ja lisännyt ymmärtämystä sairastamista ja muita vammaisia kohtaan. Oppinut suhteuttamaan asiat tilanteen mukaisesti." (Nainen, 52 vuotta)

"Sairaudet on kasvun paikkoja. Ihmiset opetetaan huomaamaan sellaisia asioita, jotka unohtuu, kun on terve. Aina kasvaa vaikeuksien myötä. Sen jälkeen kun on voittanut vaikeudet, on entistä kiitollisempi, ja näin on taas päässyt askelen eteen päin." (Nainen, 55 vuotta)

Henkiseen kasvuun liittyy ajatus ihmisen myönteisestä kehittymisestä. Kasvu on myös sitä, että huomio kiinnittyy itsen ohella toisiin ihmisiin. Ymmärrys elämää, itseä ja toisia ihmisiä kohtaan lisääntyy, ja asiat saavat ehkä uusia tärkeysjärjestyksiä. Kasvu on asioiden uudenlaista suhteuttamista.

Myös muutama vanhempi mies pohtii sairastamisen kasvattavaa vaikutusta. He puhuvat koko elämäntähtäyksen muuttumisesta ja siitä, kuinka toisia ihmisiä voi ymmärtää paremmin omien kärsimyskokemusten valossa.

"Elämän jalostamista ja kasvamista, ymmärtämään lähimmäisiä. - - -"
(Mies, 60 vuotta)

Syöpäsairaiden lasten vanhemmat korostivat Annika Lillrankin (1998, 236, 241) tutkimuksessa yleisesti, että he olivat lapsen sairauden myötä saaneet syvemmän näkemyksen siitä, mikä on tärkeää elämässä. He puhuivat persoonallisesta kasvusta, mikä vahvisti ja syvensi ihmissuhteita. Suhteesta puolisoon ja perheeseen tuli entistä tärkeämpi.

HIV-positiivisia ihmisiä koskevassa tutkimuksessaan Kari Huotari (1999; 2003, 133) huomasi, että HIV-tartunta oli osalle tartunnan saaneista uusi mahdollisuus elää rohkeammin, pyrkiä valinnan vapauteen, omiin ratkaisuihin ja itsestä huolehtimiseen. Myös Raili Gothónin (1987, 65) tutkimuksessa monien potilaiden arvojärjestys muuttui erityisesti sairastumisen myötä. He alkoivat arvostaa terveyttä, ja myös sosiaaliset ja emotionaaliset arvot tulivat tärkeiksi.

Joidenkin tutkimukseni aikuisten mielestä sairastamiseen liittynyt henkinen kasvu ja myönteinen kehittyminen on ollut myös hengellistä kasvua. Sitä, että on joutunut opettelemaan turvautumista Jumalan apuun, kun omat mahdollisuudet ovat loppuneet. Hengellinen näkökulma on voitu liittää myös sairauden syihin, selviytymiseen tai sairauden tarkoitukseen. Mainintoja on myös Jumalasta hoitajana ja huolenpitäjänä. Tähän liittyy ajatus, että Jumala on säästänyt enemmän sairauksilta. Niin nuoret kuin vanhemmatkin aikuiset näkevät sairastamisessa hengellisiä merkityksiä:

"- - - Sairauden kohdatessa voi joutua tilanteeseen, jossa haluaa ja joutuu turvautumaan Jeesukseen – se on sairauden rikas puoli." (Mies, 22 vuotta)

"- - - Sairaus voi olla myös siunaus: oppii näkemään mikä elämässä on tärkeää lopulta." (Nainen, 25 vuotta)

"Olen kehittynyt ottamaan elämän laajemmin; elämä on kasvattanut ymmärtämään toisia, vielä heikompia kanssaihmiä, ulkopuolisia. Jumala vetää sairastamisen kautta lähemmäs itseään." (Nainen, 85 vuotta)

Uskonnon vaikutusta sairauden tulkintaan ja kokemiseen on tutkinut muiden muassa Raili Gothóni (1987, 129–132, 154). Sairaus voidaan nähdä fatalistisesti tai se koetaan rangaistuksena. Sairaus voidaan kokea myös sovitushallittavuutena tai etsikköaikana, Jumalan ”pysäyttämiskeinona”. Sairauskriisin käsittelyssä uskonnollinen ulottuvuus voi näkyä esimerkiksi henkilökohtaisena elämän tarkoituksen, Jumala-suhteen ja kuolema-suhteen arviointina. Gothónin (1987, 247) tutkimuksessa Jumala merkitsi osalle pitkäaikaissairaista vanhuksista elämän johdattajaa, turvaa ja toivoa. Toisille suhde uskontoon oli ambivalentti, välinpitämätön tai kielteinen. (Ks. myös Hännikäinen 1998, 255.)

5.3 Ajan kokeminen sairastettaessa

Kaikkein kokemiseen liittyy myös aikasidonnaisuus. Barbara Adam (1990, 9) sanoo, että aika on kohtalomme, koska elämme ja kuolemme tietäen tämän väistämättömyyden. Aika on muutoksen, mutta myös pysyvyyden välttämätön aspekti. Pysyvyys on sen tiedostamista, että jokin on ennallaan, samalla kun ympäristö on muuttunut. Aika on myös välttämätön osa sosiaalista elämää. Aika on niin syvästi osa olemassaoloa, että se on miltei näkymätön.

Nykyisyydestä voi Rita Jähin (2004, 78) mukaan katsoa kahteen suuntaan: menneisyyteen ja tulevaisuuteen. Eksistenssifilosofien mukaan aika ei ole viiva tai joki, jossa mennyt työntäisi nykyisyyttä ja edelleen tulevaisuutta. Aika on ennemminkin kuin vuoksi

ja luode, alituista kiertokulkua ja tavoitteiden kirjoa. (Merleau-Ponty 1989.) Aika ja sen dimensiot paljastuvat selkeimmin nykyisyydessä. Tulevaisuus antaa ikään kuin järjen, mielen nykyisyydelle. Tulevaisuus on se, jota kohti suuntaudutaan. Mennyt ja tuleva eivät ole pisteitä viivalla, vaan merkityksiä, jotka ankkuroivat ihmisen ympäristöönsä. (Merleau-Ponty 1989.)

Erityisesti rytmit, esimerkiksi vuorokausirytmii ja viikkorytmii, jäsensävät sosiaalista ja sen myötä yksilöllistä elämää. Rytmii ajoittaa toimintoja ja luo säännöllistä vuorottelua. Rytmieillä on sekä luonnollinen (biologinen, fysiologinen ja astronominen) että yhteiskunnallinen alkuperänsä. (Pohjanen 1992, 69–72; Adam 1990, 72; Tikka 1994, 87–88.) Ihmisen olemassaolo on vuosituhansien aikana rytmittynyt yön ja päivän, hiljaisuuden ja melun sekä elämän ja kuoleman vaihteluihin (Koivunen 1997, 219).

Sairausten kokeminen on myös ajallisesti etenevä prosessi, jota on usein kuvattu kriisivaihteorioiden avulla (esim. Cullberg 1973). Morse ja Johnson (1991, 318–319) näkevät sairauskokemuksen nelivaiheisena prosessina, johon kuuluvat epävarmuuden vaihe, hajaannuksen vaihe, niin sanottu jaloilleen pyrkimisen vaihe ja hyvinvoinnin saavuttamisen vaihe. Sydänkohtauksen jälkeen on opeteltava elämään uudelleen. On opittava taas luottamaan omaan ruumiiseen ja rakennettava uutta elämäntapaa. Johnson (1991, 39–40) näkee tässä kolme vaihetta:

- minäkäsityksen ylläpitäminen,
- epävarmuuksien minimointi ja
- elämän suuntaviivojen rakentaminen (ks. myös Chassé 1991, 90).

Ihmisen suhde tulevaisuuden suunnitelmiin ja tavoitteisiin muuttuu yleensä sairastettaessa: tulevaisuusperspektiivi ikään kuin lyhenee. Puhutaan sairastamisen temporaalisesta merkityksestä. (Rawlinson 1982, 76–77; Toombs 1992, 49, 62; Engelhardt 1982, 46.) Mahdollisuus laatia suunnitelmia ja tavoitteita elämässä todettiin edellä yhdeksi hyvinvoinnin aspektiksi (ks. esim. Doyal & Gough 1991, 50–51) On tavallista, että ihmiset kriisissä kieltäytyvät ajattelemasta tulevaisuutta. Rajoittamalla aika-ajattelunsa tiukasti nykyhetkeen, he takaavat itselleen turvallisuuden tunnetta ja saavat mahdollisuuden levätä psyykkisestä työstä. (Lillrank 1998; Kyngäs ym. 2000, 151; Soivio 2004, 181.)

Toinen ajan kokemisen taso kriisitilanteessa voi olla menneen merkityksen arvioiminen uudelleen (Lillrank 1998, 129). On myös tutkimustuloksia siitä, että mennyt aika voi sairastettaessa korostua uudella tavalla: sairauskohtaus tai onnettomuus saatetaan kokea paljon tuoreempaan tapahtumana kuin se ajallisesti on. Mennyt voi hallita nykyistä. (Rawlinson 1982, 74–75; Toombs 1992, 68–70; ks. myös Engelhardt 1982, 146.) Vasta kuntoutuessa ja parantuessa sairaudesta tulee enemmän tai vähemmän osa menneisyyttä, ei niinkään nykyisyyttä. Sairaus ei tällöin enää ole keskeinen osa identiteettiä, vaan se pyritään unohtamaan. (Charmaz 1987, 292.)

Laadullisessa tutkimusaineistossani aika on mukana kaikissa kolmessa dimensiossa: menneisyytenä, nykyisyytenä ja tulevaisuutena. Aika jäsentyy osana elämän kokonaisuutta. Sairastamisen näkökulmasta mennyt aika on sekä omaa koettua terveydentilaa

tai sairastamiskokemuksia että kuvauksia läheisten ihmisten sairastamisesta, mallitarinoita. Mallitarinat sisältävät muistoja läheisten ihmisten sairastamisesta, selviytymisestä, tuesta ja hoidoista. Nykyisyys on vastauksissa jokapäiväisen elämän kuvausta terveyden ja sairastamisen näkökulmasta: joko niin, ettei sairastaminen liity tutkimushetkeen mitenkään tai niin, että kerrotaan sairastamisen aiheuttamista rajoituksista arjessa. Tulevaisuus on tässä aikuisaineistossa mukana sairastamiseen liittyvien pelkojen, uhkien ja toiveiden muodossa.

Ajankäyttö ja sen muutokset on yksi näkökulma sairastamisen aikamerkityksiin. Aikuiset puhuvat 'ajan hukkaantumisesta' ja monien asioiden 'hidastumisesta' sairastamisen vuoksi. Ajan hukkaantuminen voi tarkoittaa huolta töiden kasaantumisesta, pitkästymistä kotona sairastamiseen tai esimerkiksi tärkeiden harrastusten estymistä. Joku mainitsee tässä yhteydessä urheiluharjoitusten estymisen sairauden vuoksi.

'Ajan pysähtyminen' sairauden vuoksi on voinut olla myös huojentavaa. Sairastaminen merkitsee silloin lepoa ja vapautumista esimerkiksi työn paineista. Toisaalta sairauden tuomat tilapäisetkin muutokset, toimintojen hidastumiset ja vaikeutumiset voivat merkitä ajan tarpeen lisääntymistä. Näin on esimerkiksi silloin, kun suhde tilaan ja sen saavutettavuuteen muuttuu.

5.4 Sairastamiseen liittyviä toiveita ja pelkoja

Sairastamiseen liittyvä epävarmuus näkyy ennen kaikkea vastaajien suhteessa tulevaan. Tulevaisuus tarkoittaa elämänsuunnitelmia ja tavoitteita (toiveita) sekä erilaisia pelkoja. Sairaus uhkana voi olla sekä pelottava että ei-pelottava. Sitä, että sairaus ei merkitse tulevaisuudenpelkoa, perustellaan vastauksissa esimerkiksi sillä, että kuolema ei pelota. Ajatus elämän päättymisestä ja kuolemasta on yksi osa tulevaisuusajattelua. Tulevaisuus on kimppu toiveita ja pelkoja. Toisille sairastaminen on jo uhkana pahinta, mitä voi kuvitella tulevaisuudesta. Uhka on epävarmuutta sairauden kulusta, tarvittavista hoidoista ja sairauden ennusteesta. Sairastamiseen liitetään herkästi myös avuttomuus ja riippuvuus toisista, autonomian vähenemisen uhka.

Niin toiveissa kuin peloissa on mukana ihmisen koko kokemusmaailma ja ajan eri dimensiot: mennyt, nykyinen ja tuleva. Pelot ja toiveet ovat elämässä 'tässä ja nyt' eli osa elämän jokapäiväistä rakentumista. Pelko voi olla tarkoituksenmukainen, kuten turvattomuuskin (ks. esim. Niemelä 1991, 13). Pelko voi auttaa selviytymisessä ja uhan välttämisessä. Tai pelko voi lamaannuttavasti hallita elämää.

On mahdollista, että pelkoja halutaan salata tutkimuksissa, etenkin haastatteluissa. Markku Heiskasen (1996, 59–66, 80, 82) tutkimustulos on se, että vastaajat herkästi kartoittavat mainitsemasta negatiivisia ääriajoja, kuten kuolemaa, terveyspelkojen yhteydessä. Sukupuolen ja iän tarkastelu pelkojen jäsentäjänä on Heiskasen mielestä perusteltua. Miesten on havaittu olevan selvästi useammin 'pelottomia' kuin naiset. Vai onko peloista puhuminen luontevampaa naisille kuin miehille?

Myös turvattomuustutkimuksemme mukaan sairausturvattomuus on sukupuoli- ja ikäsidonnaista. Naiset kokevat keskimäärin useammin turvattomuutta kaikilla muilla sairausturvattomuuden osa-alueilla paitsi toimeentulon vaikeutumisen ja työkyvyttömyyden uhkissa. Ne olivat alueita, joilla miehet kokivat naisia useammin turvattomuutta sairastamisen tai sen uhan vuoksi. Sisällöllisesti sairausturvattomuus puolestaan saa erilaisia painotuksia ikä- ja kehitysvaiheen mukaan. (Niemelä ym. 1997, 39.)

Sukupuoli erottelee Heiskanen (1996) tutkimusten perusteella selkeästi terveyteen ja rikollisuuteen liittyviä pelkoja: naiset ovat kaksi kertaa useammin huolissaan näistä kuin miehet. Heiskanen puhuu 'perheestä kokonaisvaltaisesti huolta kantavasta naisesta' ja 'perheen ulkopuolelle suuntautuvasta miehestä'.

Vaikka huolestuneisuus terveydestä lisääntyy iän myötä, Heiskanen (1996, 67, 80–81) on todennut, että terveyspelot ovat vähäisempiä eläkeikäisillä kuin keski-ikäisillä. Terveyden kokeminen huonoksi, pitkäaikainen sairaus ja sairaus, joka haittaa kanssa-käymistä sekä stressi ja alhainen koherenssin tunne kasvattavat terveyden menettämisen pelkoja. Samansuuntaisia tuloksia on myös turvattomuustutkimuksessamme. Eläkeikää lähestyvissä ikäryhmissä koetaan sairausturvattomuutta useammin kuin vanhemmissa ikäryhmissä. (Niemelä ym. 1997, 86–88.)

”Toivon vain ...”

Ymmärrän toiveet ihmisen suhteena tulevaisuuteen. Taru Juvakka (2000, 99–100) jakaa toivon kokemukset toiveisiin ja toivoon, joka liittyy vakaviin elämän haasteisiin (ks. myös Haatainen 2004; Soivio 2004, 182–188; Kylmä 2000; Kylmä & Vehviläinen-Julkunen 1997). Hieman toisin sanoin Martti Lindqvist (2002, 196) määrittelee toivon hyvän odottamiseksi ja ihmisen kyvyksi liittää itsensä omaan tulevaisuuteensa. Toivo kyseenalaistuu elämän monessa kohdassa. Toivo ja epätoivo käyvät Lindqvistin mukaan ikuista dialogia ihmisen sielussa.

Toivo ja sosiaalinen tuki kietoutuivat yhteen Anne Siposen (2003, 150, 152, 157) tutkimuksessa. Siponen näkeekin toivon ylläpitämisen vuorovaikutusprosessina. Toivo on moniulotteinen, dynaaminen ja kokemuksellinen voima, joka auttaa eteenpäin sairastuessa. Toivo sisältää tunteen suotuisasta, mutta määrittelemättömästä tulevaisuudesta. (Ks. myös Huotari 2003, 135–136.)

Tulevaisuuteen liittyvät tavoitteet ja toiveet näkyvät siinä, miten ihminen valitsee ja toimii, mikäli hänellä on tähän vapaus ja mahdollisuudet. Tulevaisuusajattelua voi hallita luottavaisuus tai eriaisteiset pelot. Omat ja läheisten sairauskokemukset saattavat olla aineksina sekä luottamukseen että suureen epävarmuuteen. Toiveet voivat olla suoria tai epäsuoria, esimerkiksi niin, että kerrotaankin toiveen vastakohdasta, pelosta.

Tutkimukseni aikuiset esittävät suoria toiveita siitä, millainen olisi hyvä tulevaisuus – ennen kaikkea terveydellinen tulevaisuus. Toiveiden terveyskeskeisyys johtuu ymmärrettävästi siitä, että tässä osatutkimuksessa kysytään sairastamisen merkitystä. Toisaalta monissa tutkimuksissa terveys on todettu yhdeksi keskeisimmistä asioista ihmisten elämässä.

Aikuisten suorat toiveet alkavat usein sanoilla: ”Toivon, että ...” ja jakaantuvat teemoittain seuraavasti:

- terveydentilaan ja toimintakykyyn liittyvät yleiset toiveet,
- hoitoihin ja palveluihin liittyvät toiveet,
- mielialaan ja toivon säilymiseen, henkiseen jaksamiseen liittyvät toiveet ja
- kuolemantapaan liittyvät toiveet.

Aikuisten yleisin toive on terveyden ja toimintakyvyn säilyminen ja ainakin pitkäaikaisilta ja vaikeilta sairauksilta välttyminen. Kaikki miesten suorat toiveet liittyvät terveyteen ja toimintakykyyn yleensä.

”Toivon, että kunto pysyisi hyvänä, mutta pääsisi eläkkeelle. Että sairaudet olisi sellaisia, että pystyisi liikkumaan.” (Mies, 50 vuotta)

”Toivon, että pysyisin näinkin terveenä.” (Mies, 68 vuotta)

Kaikenikäisten naisten vastauksissa on suoria toiveita elämänculusta, erityisesti terveydestä, mutta naisten toiveiden teemat ovat selvästi monipuolisempia kuin miesten. Naiset toivovat terveyttä ja toimintakyvyn säilymistä yleensä, avunsaantia sairastaessaan (virallista ja epävirallista huolenpitoa) tai tietynlaista kuolemaa. Sairausten hallinnan toiveissa korostuvat henkiset voimavarat ja jaksaminen: se, ettei vaikeakaan sairaus nujertaisi aivan kokonaan.

”Jos sairastelisin enemmän kuin nyt, toivottavasti osaisin säilyttää elämänmyönteisyyden. Jos elän vanhaksi ja sitten sairastelen, toivottavasti joku/jotkut hoitavat minua hyvin. Minullahan ei ole omia lapsia mahdollisesti hoitamassa.”

(Nainen, 41 vuotta)

”Toivon vain Jumalalta, että pysyn terveenä ja pystyn omin voimin tulemaan toimeen.” (Nainen, 75 vuotta)

Toive omatoimisuudesta on monen muunkin vastaajan terveystoiveen epäsuora sisältö ja yksi terveyden merkitys. Itsenäisen liikkumiskyvyn merkitys korostuu yhtenä vapauden ja riippumattomuuden ulottuvuutena. Esimerkiksi eläminen ja asuminen yksin tai läheisten ihmisten puute näyttivät monelle sekä lisäävän jo etukäteen sairastamiseen liittyvää turvattomuuden tunnetta että huolta ja toivetta avun saamisesta.

”Jos elän vanhaksi ja sitten sairastelen, toivottavasti joku/jotkut hoitavat minua hyvin, minullahan ei ole omia lapsia mahdollisesti hoitamassa.” (Nainen, 41 vuotta)

Muita avunsaantiin liittyviä toiveita ovat, että terveystalvelut olisivat edelleenkin hyvänlaatuksia Suomessa ja että yhteiskunta olisi mahdollisimman soveltuva myös sairaille jäsenilleen. Joukossa on myös avun laatuun liittyvä toive, ettei elämää pitkitetä tehohoidoilla:

”- - - Hyvin tärkeä toivomukseni on, ettei minua laiteta letkuihin, eikä lisätä elämääni keinotekoisesti.” (Nainen, 73 vuotta)

”Pelkään, että ...”

Aikuisten sairastamista koskevat pelonaiheet jakaantuvat tutkimuksessani seuraavasti:

- sairastaminen yleensä tai jokin tietty sairaus,
- sairauden uusiutuminen,
- riippuvuus,
- läheisten pärjääminen ja
- kuolema.

Miesten yleisimmät pelot koskevat sairastumista sinänsä tai sairauden uusiutumista. Työikäiset miehet mainitsevat pelkäävänsä myös riippuvuutta toisten avusta ja pitkäaikaisen hoidon tarvetta. Syövän ja henkisen sairauden pelko ovat yksittäisiä tautikohtaisia pelkoja.

Myös naisten yleisimmin mainittu pelko koskee sairastamista tai vakavaa sairastamista yleensä erilaisine sisältöineen ja merkityksineen: taloudellinen toimeentulo, oma jaksaminen, kivut, erilleen joutuminen (yksinäisyys) ja tulevaisuus. Joku kirjoittaa pelkäävänsä erityisesti sairauskohtauksia, koska asuu yksin. Myös riippuvuus ja avuttomuus on mainittu pelkojen joukossa, samoin kuoleman pelko. Muita yksittäisiä pelon aiheita ovat liikuntakyvyn menettämisen pelko, syövän pelko ja uhka työkyvyn menettämisestä sairastelun vuoksi. Pelottavista hoidoista on vain yksi maininta: leikkauksen pelko.

”En ole toistaiseksi vielä itse sairastanut paljon, mutta pelkään esim. vanhenemisessa ehkä eniten juuri sairastumista. Vielä enemmän pelkään lähimpieni sairastumista (pojan, äidin). - - -” (Nainen, 53 vuotta)

”- - - Pelkään vaikeita sairauksia. Syöpä on sellainen peikko. Pelkään lasten ja lastenlasten puolesta.” (Nainen, 60 vuotta)

”Minulle sairastuminen merkitsee pelkoa avuttomaksi tulemisesta. Elän yksin, enkä haluaisin joutua kenenkään hoidettavaksi ja riippuvaiseksi muista.” (Nainen, 45 vuotta)

Aikuiset käyttävät myös pelkoa lievempää sanaa ’huolestuttaa’ ja sen johdannaisia. Miesten useimmin mainitsevat huolenaiheet liittyvät sairastamiseen yleensä tai sairauden etenemiseen ja sitä kautta tulevaisuuteen. Naiset ovat useimmin huolissaan omaisten ja perheenjäsenten hyvinvoinnin ja jaksamisen vuoksi, kun perheessä on sairautta. Miehistä vain iäkkäimmät (75–85-vuotiaat) ilmaisevat huolestuneisuutta tästä syystä. Naisilla on vielä yksittäiset maininnat huolista, jotka koskevat tulevaa kuntoa ja oireita, taloudellista tilannetta ja avunsaantia sairastettaessa.

”En uskalla sairastaa, koska elän tällä hetkellä yksinään, eikä kukaan olisi hoitamassa minua, siksi ennaltaehkäisen elämällä terveesti ja fyysisistä kuntoa ylläpitäen.” (Mies, 29 vuotta)

”Ja se että kuka hoitaa, kun on yksin, huolestuttaa.” (Nainen, 63 vuotta)

5.5 Sairastaminen ja kuoleman mahdollisuus

Olen tätä työtä tehdessäni ja empiiristä aineistoa analysoidessani päätenyt ajatukseen, että kuoleman uhka ja kuolemaan liittyvät pelot ovat aina jossain määrin mukana sairauden merkityksissä ja sairausturvattomuudessa – on sitten kyse omasta tai läheisten sairastamisesta. Yleisesti nähdäänkin, että kuoleman kysymysten käsittely erityisesti elämänmuutosten ja kriisien aikana kuuluu olennaisena osana ihmisen persoonallisuuden kehitysprosessiin kaikissa ikävaiheissa. (Achté ym. 1987b, 11, 13; Hägglund 1991, 12–13; Nissilä 1992, 45.) Sairastettaessa ja muissa ruumista ja koko elämää koskevista uhkista kuoleman ja kärsimyksen kysymykset ovat oleellisia (ks. esim. Gothóni 1987, 155).

Sairailla on ymmärrettävästi terveitä useammin huolta kuolemasta, samoin laitoksissa asuvilla useammin kuin kotona asuvilla. (Ruth 1985, 118). Kuuppelomäen (1997, 173) tutkimuksessa kuoleman ajattelevien väheni potilailla, kun he huomasivat, että elämä jatkuu syövän kanssa.

Kuolemaan liitetään niin lääketieteessä kuin arkiajattelussakin ristiriitaisia ominaisuuksia (Hänninen 2003, 1894). Anssi Peräkylä (1990) puhuu ’kuoleman monista kasvoista’. Kuolema on Kalle Achtén ym. (1987b, 11, 13) mukaan ollut kulttuurissamme paradoksaalisesti ”se, mitä pelätään” ja toisaalta ”se, mitä ei saa pelätä.” Teoreettisesta näkökulmasta riippuen kuolemanpelkoa pidetään joko kaikkien pelkojen perusmuotona (ks. esim. Groddek 1977; Turner 1990, 213; Lindqvist 2002, 64–65) tai yhtenä ihmisen pelkojen alalajina. Joka tapauksessa kuolemanpelko, kuoleman kammo eroaa selvästi omaksi pelkojen ryhmäkseen yleisyytensä ja erityisluonteensa vuoksi (ks. esim. Hänninen 2003, 1893).

Kuoleman kohtaamisen on väitetty olevan suhteessa ihmisen tapaan pärjätä elämässä. Yksinäisyyden ja surun pelkojen lisäksi kuolemaan liittyy usein pelkoja kivusta, riippuvuudesta, häpeästä ja toimintakyvyn sekä kontrollin menettämisestä. Siis hyvin samansisältöisiä pelkoja kuin sairastamiseen. Joskus kuolemanpelot ovat erikoistuneita: kuoleman- ja kuoleamisen pelko saattaa olla rajoittunut esimerkiksi kuoleamisen olosuhteiden pelkoon. Kuolemanpelon luonne ja intensiteetti ovat aina sidoksissa kontekstiinsa. Koska ruumis on olennainen osa ihmisen minäkäsitystä, koko minäkuva ja sen eheys, integriteetti, on uhattuna kuoleman uhatessa. (Achté ym. 1987a, 135–136; ks. myös Toombs 1992; Ruth 1985, 117; Nissilä 1992.)

Naisten on todettu miehiä useammin ainakin ilmaisevansa pelkäävänsä kuolemaa – miehet puhuvat peloistaan muutoinkin vähemmän kuin naiset. Sairailla on terveitä useammin huolta kuolemasta, samoin laitoksissa asuvilla useammin kuin kotona asuvilla. (Ruth 1985, 118.)

Eri ikäkausina kuolemanpelko on erilaista. Aikuinen ihminen on taipuvainen ajattelemaan kuolemaa osittaisena: jotain henkilökohtaista jää elämään. Aikuisen kuolemanpelkoa helpottavat sellaiset seikat kuin oman työpanoksen merkitys, ajatus suvun jatkumisesta, usko kuoleman jälkeiseen elämään tai uudelleen syntymiseen. (Achté ym. 1987b,

16–17; ks. myös Achté ym. 1987c, 122–125 ja Hägglund 1991, 16–17.) Kuolevaisuuden tiedostaminen ja kuolemattomuuden pohdinnat kehittyvät kypsymisen ja psykologisen kasvun mukana (Nissilä 1992, 45).

Kuolemassa ihmistä ahdistaa kuoleman luonteen ymmärtämisen vaikeus: kokemus kuolemasta on tuntematon. Tuntemattoman pelkoon liittyy ajatuksia siitä, mitä elämänkokemuksia vaille ihminen jää, mitä tapahtuu omille tulevaisuuden suunnitelmille tai kuoleman tuolla puolen. Ihminen voi pohtia myös sitä, miten ruumis muuttuu ennen kuolemaa ja mitä sille tapahtuu kuoleman jälkeen. Tuntematonta on myös se, miten läheiset ihmiset reagoivat, mitä heille tapahtuu tai millaisia tunteita, kipuja jne. itse kokee kuoleman lähestyessä. (Achté ym. 1987a, 134; ks. myös Ruth 1985, 117.)

Kuolemalla on kuin oma maailmansa: kuoleman läheisyydessä heräävät tavallisesta poikkeavat ajatukset ja elämykset. Moni asia näkyy kuin uudessa valossa ja esimerkiksi voimakkaat kielteiset tunteet aktivoituvat: paniikki, ahdistus, pelot, viha, syyllisyys ja epätoivo. (Nissilä 1992, 31.)

Kuoleman uskonnollis-kulttuuriset merkitykset ja niiden muutokset ovat tärkeä osa sitä tapaa, jolla yhteisössä suhtaudutaan kuolemaan (Hänninen 2003, 1893). Eksistentiaaliset pelot liittyvät kuolemanjälkeiseen aikaan tai ajatukseen, ettei sellaista ole. Uskonnollinen vakaumus saattaa tehdä elämän loppumisen helpommaksi: on jotain, mitä odottaa kuoltuaan. (Hänninen 2003, 1898.)

Ihmisten elämä oli Juha Hännisen (2003, 1894–1895) mukaan aiemmin pääosin julkista, mutta kuolema yksityistä. Nyt pikemminkin kuoleminen on julkista (suurissa sairaaloissa), ja arki on yksityistynyt. Lääketieteen nousu uskonnon tilalle säätelemään kuolemaa on osa modernia kuolemaa. Hänninen puhuu pirstotusta kuolemasta, jossa kuolema eristetään poikkeustilaksi ja lääketieteen sekä kuolevan ihmisen tappioksi. Kuolemaa aiheuttavat taudit edustavat pahaa. Medikalisoituva kuoleman hoito saattaa olla paluuta ajatukseen kuolemasta vastustajana. Saattohoito on osin syntynyt kritiikiksi tälle.

”Pysyvä ja lopullinen sairaus olisi kuin kuolemantuomio”

Edellä mainittu lainaus on 25-vuotiaan miehen ajatus sairastamisesta. Mitä kuolema tässä tarkoittaa? Jotain lopullista, peruuttamatonta, kaiken loppua?

Tutkimuksen aikuiset liittyvät kuoleman sairastamiseen seuraavasti:

- mallikuolemat – kokemukset omaisten tai muiden läheisten ihmisten kuolemantapauksista,
- kuolema sairastamisen mahdollisena seurauksena yleensä ja suhtautuminen siihen: a) kuolemaan liittyvät pelot (”paha kuolema”) ja b) kuolemaan liittyvät toiveet (”hyvä kuolema”) ja
- kuoleman kysymysten läheisyys vaikeasti sairaan läheisenä.

Aikuiset kertovat sekä läheisten ihmisten kuolemantapauksista että jonkin verran omista kuolemaan liittyvistä peloistaan ja toiveistaan. Sisällöllisesti maininnoissa ei ole iän tai

sukupuolen perusteella havaittavia eroavuuksia. Sekä miehet että naiset puhuvat kuoleman läheisyydestä ja kuoleman ”kummittelusta” itsen tai läheisen sairastaessa, kuolemanpelosta tai siitä, etteivät pelkää kuolemaa. Kuolemasta puhutaan vastauksissa myös ”äkkilähtönä” ja ”loppuna”. Kuolemanpelon sisältöä ei juuri vastauksissa tarkemmin eritellä tai konkretisoida.

Osa tutkimuksen aikuisista elää vaikeasti sairaan läheisensä, useimmiten puolisonsa, kanssa. Epävarmuus elämän jatkumisesta, kuoleman läheisyys ja oma avuttomuus toisen kärsimysten ja myös eksistentiaalisten kysymysten äärellä ovat osa arkea.

”Itse olen terve, mutta mieheni sairastaa keuhkosityöpää, ja hänen tilansa huononee jatkuvasti. On raskasta elää, kun läheinen sairastaa, kuolema on joka päivä läsnä.”
(Nainen, 72 vuotta)

Muutama aikuinen kertoo kokemuksiaan läheisen ihmisen kuolemasta. Joku muistelee ystävän kuolemaa, toiset puolison, äidin, isän, isovanhempien, sisaren tai appivanhempien kuolemaa. Esimerkit sukulaisten ja ystävien kuolemista, ’mallikuolemat’, ovat olleet sekä rohkaisevia, kuolemanpelkoa vähentäneitä tai poistaneita että kuolemanpelkoa lisänneitä. Mallikuolemien yhteydessä muistellaan sekä kuolevan kärsimyksiä että omaa avuttomuutta, voimattomuutta ja heikkoutta toisen kärsimyksen äärellä. Voidaan puhua ’hyvistä mallikuolemista’ ja ’pahoista mallikuolemista’. ’Hyvässä mallikuolemassa’ kärsimys on lyhytaikaista ja jotenkin hallittua. Pitkäaikaiset kivut yhdistyneenä hitaaseen kuolemisprosessiin luonnehtivat ’pahaa mallikuolemaa’.

Kuolevan ihmisen omaiset etsivät usein rauhallisen ja hyvän kuoleman, läsnäolon ja yhteisyyden elementtejä. Potilas itse kokee ruumiissaan kuoleman kivun ja kauheuden. (Hänninen 2003, 1896.)

”- - - Jouduin seuraamaan isäni syöpään sairastumisen ja kuoleman, ja kaikki ne loppuvaiheen tuskat. Isäni kuoli (onneksi) kuitenkin aika äkkiä, ei joutunut kovin kauan kärsimään.” (Mies, 38 vuotta)

”Äitini sairaus johti kuolemaan, joten kaikki vakavammat sairaudet tuovat kuoleman pelon, joka jo sinänsä tekee kauhean turvattomuuden tunteen. - - - ”
(Nainen, 49 vuotta)

Puolison kuolema on raskaiden sairasteluvuosien jälkeen voinut merkitä myös helpotusta ja myönteistä elämänmuutosta leskelle ja muulle perheelle.

”- - - Puolisoni sairastui vakavasti ja eli työkyvyttömänä 7 vuotta. - - - Perhe kärsi tästä suuresti ja omakin terveyteni oli vaarassa. - - - Hänen kuolemansa jälkeen elämäntilanteeni on tasaantunut ja tullut turvallisemmaksi.” (Nainen, 62 vuotta)

Kaikki mallikuolemista kertovat miehet mainitsevat syövän kuolemaan johtaneena sairautena tai kuolemansyynä. Kaksi naista puhuu tässä yhteydessä syövästä, kaksi omaisensa tai ystävänsä ’kuolemaan johtaneesta sairastelusta’ yleensä. Yksi nainen mainitsee diabeteksen sisarensa kuolinsyynä. Miksi juuri näistä kuolemantapauksista tai

diagnooseista kerrotaan? Todennäköisesti on kerrottu itselle todella tärkeiden ihmisten menettämisestä ja samalla muisteltu sitä, kuinka kuolema kosketti elämää. Voi olla, että tuoreita kuolemantapauksia tai liian ahdistavia muistoja ei ole edes haluttu ottaa esille. Kunniallisina pidetyistä sairauksista ja kuolinsyistä on ollut helpompi kertoa kuin mahdollisista häpeällisistä tai aroista.

Joillekin tutkimukseni aikuisista kokemus omasta vakavasta sairaudesta ja kuoleman läheisyydestä on kuntoutumisen myötä merkinnyt vapautumista kuoleman pelosta. Muutamat arvelevat, että läheisten ihmisten kuolemantapaukset ovat poistaneet oman kuolemaan kohdistuvan pelon. Se, että on vapautunut kuoleman pelosta, tekee kuolemasta ikään kuin luonnollisen ja suhteesta lähes ystävyyssuhteen. Kuoleman hyväksyminen luonnollisena osana ihmisen elämää tulee selkeästi esille kahdessa vastauksessa.

"- - - Katson, että sairastaminen ja kuoleman läheneminen kuuluvat ihmisenä olemiseen ja toivon osaavani täyttää ihmisen roolini arvokkaasti."
(Nainen, 74 vuotta)

'Hyvän kuoleman' ja 'pahan kuoleman' saamia merkityksiä ovat pohtineet muiden muassa Juha Hänninen (2003) ja Clive Seale ja Sjaak van der Geest (2004). Lazare (1992, 231) on todennut, että kun potilaat toivovat kuolevansa arvokkaasti, taustalla on usein kauhukuvia 1) tuhoutuneesta ruumiista: turvotusta, laihtumista, epämuotoisuutta, 2) vähentyneestä tietoisuuden tilasta, 3) kontrollin menettämisestä (esimerkiksi inkontinenssi), 4) itsenäisyyden menettämisestä: toiset pesevät ja ruokkivat, on anottava lääkettä kipuihin tai pyydyttävä alusastiaa ja 5) tärkeiden sosiaalisten roolien ja sosiaalisen arvon menettämisestä. Nämä pelot, kauhukuvat liittyvät voimakkaasti pelkoon minäkäsitteen ja identiteetin hallitsemattomasta muutoksesta.

Kolme naista ja yksi mies esittävät suoraan omaan kuolemiseensa liittyviä toiveita, ajatuksiaan 'hyvästä kuolemasta'. Näitä ovat "kuoleminen ajoissa" (ennen dementiaa ja mahdollista arvokkuuden menettämistä) ja "nopea ja kivuton loppu" sekä:

"Parempi äkkilähtö kuin kituminen." (Mies, 49 vuotta)

'Paha sairastaminen' ja 'paha kuolema' merkitsevät pitkää, toivotonta kärsimistä, avuttomuutta ja riippuvuutta toisista ihmisistä. Epäsuorasti monessa vastauksessa kuultaa toive kuolla ennen pitkäaikaista sairastamista tai ennen kuin on "liian vanha", mahdollisimman itsenäisen elämän jälkeen, "saappaat jalassa", kuten yksi nainen kirjoittaa:

"- - - Olen aina toivonut kuolevani "saappaat jalassa". - - -" (Nainen, 72 vuotta)

'Hyvä kuolema' on nopea ja siisti ja siitä on vain vähän haittaa (kipua tai muuta kärsimystä) itselle ja muille.

6 Tulosten tarkastelu ja pohdinta

6.1 Sairastamisen merkitys ja turvattomuustekijät aikuisen elämässä

Sairastaminen, siihen liittyvä kärsimys ja erilaisten menetysten uhka on historian kuluessa ollut keskeinen turvattomuustekijä yksittäisen ihmisen, hänen lähiyhteisönsä ja jopa kansojen elämässä. Sekä terveys että turvallisuus rakentuvat yksilötasolla objektiivisesta, ulkoisesta tilanteesta ja sisäisestä, kokemuksellisesta olotilasta, jossa ovat mukana persoonalliset, interpersoonalliset ja kulttuuriset tekijät. Sairastaminen uhkaa ihmisen turvallisuutta, koko olemassaoloa, elämän sujuvuutta ja ennustettavuutta. Persoonallisuus, sukupuoli, ikä ja elämäntilanne ovat keskeisiä terveyden ja sairauden henkilökoh- taisessa kokemisessa, mutta ne eivät ole irrallaan sairastamisen sosiaalis-kulttuurisista merkityksistä.

Inhimillinen hyvinvointi ja terveystutkimukset ovat kytkeytyneet monin tavoin toisiinsa. Ihmisen ruumiillisuuteen, terveyteen ja sairastamiseen kohdistuva yhteiskunnallinen sääntely on erilaisten yhtä aikaa vaikuttavien tekijöiden summa. Myös terveydellinen eriarvoisuus, sairastaminen sosiaalisena ongelmana ja yhteiskuntapoliittisena kysymyksenä saa yhä uudenlaisia ilmenemismuotoja, ei vähiten siksi, että uusia sairauksia löytyy koko ajan. Hyvinvoivissa maissa on käytettävissä yhä parempia ja usein myös kalliimpia tutkimus- ja hoitokeinoja, mutta ne eivät välttämättä ole koko väestön ulottuvissa, eivät ehkä koskaan tulekaan.

Onko sekä hyvinvointi- että turvallisuusajattelusta tullut ainakin länsimaissa yhä terveyskeskeisempi, ihmisen ruumiillisuutta, yksilöllisiä valintoja, vastuuta ja mahdollisuuksia korostava? Miten tähän vastaavat esimerkiksi sosiaali- ja yhteiskuntapolitiikka, joiden keskeisenä tavoitteena on aina ollut turvattomuuden minimointi ja eriarvoisuuden vähentäminen?

Esittelen seuraavassa tutkimustuloksia sairastamiseen liittyvästä turvattomuudesta ja sairastamisen merkityksestä aikuisten elämässä. Osa tutkimustuloksista on Kuopion yliopiston turvattomuustutkimus-hankkeen yhteisestä julkaisusta (Niemelä ym. 1997), johon olen kirjoittanut sairausturvattomuutta käsittelevän osuuden (sivut 35–40). Turvattomuus-tutkimushankkeen tavoitteena on ollut tuottaa perustutkimuksellista tietoa väestön

hyvinvoinnista ja elämänlaadusta. Tutkimalla turvattomuuden kautta elämän negatiivisia asioita on oletettu lähestyttävän sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön kannalta keskeisiä hyvinvoinnin ja elämänlaadun vajeita. Lisäksi olemme tutkineet turvattomuuden hallinnan keinoja. Tutkimusaineisto on vuosilta 1993–1995. Aineisto käsittää noin 6800 haastattelua eri puolilta Suomea. Vastausprosentti on ollut yleensä yli 80, paitsi Helsingissä 72. (Niemelä & Lahikainen 2000, 9; Niemelä ym. 1997, 5.)

Osa tuloksista on tämän julkaisun Osasta I ja Osan II artikkeleista.

Sairausturvattomuuden yleisyys ja sisältö aikuisten elämässä

Terveysteen, sairastamiseen ja kuolemaan liittyvät kysymykset ovat keskeisiä turvattomuuden aiheita koko turvattomuustutkimus-hankkeen tutkimusaineistossa. Neljäsosa (6) 24 yleisimmästä turvattomuuden aiheesta koskee suoraan sairastamista tai kuolemaa:

- sosiaali- ja terveystalvelujen supistaminen (8.),
- läheisen kuolema (12.),
- läheisen vakava sairaus (13.),
- sairausturvan leikkaaminen (20.),
- vammautuminen (21.) ja
- perheenjäsenen tai muun läheisen elämän vaikeutuminen sairauden vuoksi (22.). (Niemelä ym. 1997, 79.)

Tutkimme sairausturvattomuuden määrää neliluokkaisella asteikolla ”ei lainkaan – hyvin paljon” (Tutkimuslomakkeen kysymys 34). Runsas neljännes (27 %) suomalaisista aikuisista vastasi, ettei kokenut lainkaan sairausturvattomuutta tutkimushetkellä. Toisaalta lähes neljännes (24 %) suomalaisista ilmoitti kokevansa melko tai hyvin paljon turvattomuutta sairastamisen tai sen uhan vuoksi. Lisäksi naiset ovat – tai ainakin ilmoittavat olevansa – keskimäärin turvattomampia sairastamiseen liittyvien asioiden vuoksi kuin miehet, ja virolaiset keskimäärin turvattomampia kuin suomalaiset. Ikäryhmittäin tarkasteltuna sairausturvattomuus on keskimäärin vähäisintä alle 35-vuotiaiden ja yli 75-vuotiaiden aikuisten ryhmissä. Myös kokemukset sairastamisesta näyttävät vaikuttavan sairausturvattomuuden määrään: sairastamiseen liittyvää turvattomuutta koetaan sitä enemmän, mitä heikompana pidetään omaa terveydentilaa ja mitä enemmän on kokemuksia sairastamisesta. (Kotakari & Raudik 1995, 172–173.)

Yleisimmät suomalaisten sairausturvattomuuden aiheet koko aineistossa ovat:

- vammautuminen,
- huoli läheisten ihmisten elämän vaikeutumisesta sairauden vuoksi,
- riippuvaiseksi joutuminen toisten avusta ja
- toimeentulon vaikeutuminen sairauden vuoksi (Niemelä ym. 1997, 37; liite 4).

Vammautuminen on sitä tärkeämpi turvattomuuden aihe, mitä nuoremmista vastaajista on kyse: 13–24-vuotiaista noin 2/3 on tästä syystä turvattomia, mutta iäkkäimmistä (75–85-vuotiaista) vain runsas kolmannes. Vammautumisen riski uhkaa nuoren minän ruumiinkuvan kehittymistä mitä keskeisimmin. Ruumis on osa ihmisen minäkäsitystä, joten koko minäkuva ja sen eheys on uhattuna, kun ruumiiseen kohdistuu vakavia uhkia (ks. esim. Toombs 1992; Nissilä 1992). Miesten ja naisten kesken ei ole eroja turvattomuuden kokemisessa vammautumisuhan vuoksi. (Niemelä ym. 1997, 37.)

Kiireisintä työkäensä ja perhevaihettaan elävät keski-ikäiset ovat sairastettaessa useimmin huolissaan perheenjäsenten selviytymisestä. Eläkeikäisillä, joilla huoltajuuteen liittyvät huolet yleensä ovat jo ohi, tämä turvattomuus on harvinaisinta. Naiset näyttävät kantavan miehiä hieman useammin huolta läheisten elämän sujumisesta sairauden kohdatessa. Monissa tutkimuksissa on todettu, että yhden perheenjäsenen sairastelu koskettaa naisia ja heidän konkreettista elämäänsä miehiä enemmän (ks. esim. Gottlieb 1985, 419; Siponen 2003). Myös toimeentulovaikkeudet sairauden vuoksi aiheuttavat keski-ikäisille useammin turvattomuutta kuin muille ikäryhmille. Vanhimmat (75 vuotta täyttäneet) tutkimukseen osallistuneet näyttävät suhtautuvan varsin luottavaisesti perustoimeentulon jatkumiseen sairastaessakin ja ovat harvimminkin tästä syystä turvattomia. (Niemelä 1997, 37.)

Sekä sairastamiseen liittyvä henkisen tasapainon järkkymisen uhka että riippuvaiseksi joutuminen sairauden vuoksi ovat naisille keskimäärin yleisempiä turvattomuuden aiheita kuin miehille. Työelämän jättämisen aika (55–64-vuotiaat) ja ensimmäiset vuodet eläkkeellä ovat elämänvaiheita, jolloin huoli toisten avun varaan joutumisesta nousee yleisimmäksi sairausturvattomuuden aiheeksi. Pelkoon riippuvuudesta liittyyneen ainakin osittain myös uhka laitoshoitoon joutumisesta, joka on vanhimman ikäryhmän (75–85-vuotiaiden) yleisin sairausturvattomuuden aihe. Naiset kokevat riippuvaiseksi joutumisen uhan vuoksi turvattomuutta hieman useammin kuin miehet. (Niemelä 1997, 37.)

Työkyvyttömyyden uhka sairastettaessa on miehille hieman yleisempi turvattomuuden aihe kuin naisille. Työllä ja työkyvyllä on miehen elämässä monien tutkimusten mukaan edelleen suurempi merkitys kuin naisten elämässä (ks. esim. Gergen & Gergen 1993, 202–203; Kontula 1995, 172–173; Siponen 2003). Tämä sairausturvattomuuden aihe harvinaistuu 55 vuotta täyttäneiden ja sitä vanhempien ikäryhmissä ja on eläkeikäisten harvinaisin sairausturvattomuuden aihe. (Niemelä ym. 1997, 37–38.)

Turvattomuustutkimus-hankkeemme tutkimusaineistossa on ollut mukana myös nuorten (13–17-vuotiaiden) ikäryhmä. Tämän ikäiset nuoret ovat muita ikäryhmiä useammin turvattomia sairastamiseen liittyvän kivun ja kärsimyksen vuoksi, samoin naiset yleisemmin kuin miehet. Fyysisen kivun voidaan väittää olevan kärsimyksen päälähde ainakin somaattisissa sairauksissa (Cassell 1991, 32). Kivun kokemiseen liittyy runsaasti eksistentiaalisia ulottuvuuksia (Vaskilampi 1992, 157) sekä tuntemattoman ja hallitsemattoman pelkoa (ks. esim. Achté ym. 1987a, 135–136). Kivun yksi keskeinen merkitysulottuvuus on kipua kokevan ihmisen suhde kuolemaan (Honkasalo ym. 1994, 2). (Niemelä ym. 1997, 38.)

Myös unohdetuksi ja hylätyksi tulemisen uhka on nuorilla (13–17-vuotiailla) huomattavasti yleisempi sairausturvattomuuden aihe kuin muissa ikäryhmissä. Puolet tämänikäisistä nuorista ja 2/5 juuri aikuistuneista (18–24-vuotiaista) vastaajista kokee tästä syystä turvattomuutta, mutta eläkeikää lähestyvistä tai eläkkeellä olevista vastaajista enää viidennes. (Niemelä ym. 1997, 38; ks. myös Vornanen 2000, 235–237.) Nuoria (13–17-vuotiaita) huolestuttavat sairastettaessa myös avunsaantivaikeudet useammin kuin muita ikäryhmiä. Lähes kolmannes nuorista kokee tästä syystä turvattomuutta, eläkeikäisistä viidennes tai vähemmän. Naiset ovat tässäkin turvattomampia kuin miehet. (Niemelä 1997, 38.) Ehkä iän myötä yleistyneet kokemukset sairastamisesta ja avunsaannista ovat lisänneet luottamusta siihen, että apua saa tarvittaessa. Nuorilla näitä sairastamiseen liittyviä palvelun ja tuen kokemuksia on vähäisemmän sairastavuuden vuoksi ymmärrettävästi niukemmin kuin vanhemmilla ikäryhmillä.

Nuoruudessa muodostetaan suhdetta elämän peruskysymyksiin, myös kuolemaan. Kuolevaisuuden tiedostaminen ja kuolemattomuuden pohdinnat kehittyvät kypsymisen ja psykologisen kasvun mukana (Nissilä 1992, 45). Tutkimustemme mukaan sairastamiseen liittyvä kuoleman vaara on juuri nuorten (13–17-vuotiaiden) ja nuorten aikuisten (18–24-vuotiaiden) yleisimpiä sairausturvattomuuden aiheita: noin kaksi kolmasosaa 13–17-vuotiaista on turvattomia mahdollisen kuoleman vaaran vuoksi. Turvattomuus kuoleman vaaran vuoksi harvinaistuu voimakkaasti siirryttäessä vanhempiin ikäryhmiin: eläkeikäisistä enää runsas kymmenesosa ilmaisee turvattomuutta tästä syystä. Sen sijaan turvattomuus muistin heikkenemisen vuoksi yleistyy selkeästi 55-vuotiaiden ikäryhmästä vanhempiin ikäryhmiin tultaessa. Naiset ovat miehiä useammin huolissaan muistin heikkenemisestä. (Niemelä 1997, 38.)

Sairastaminen näyttää siis tuottavan eri ikäryhmille hieman eri tavoin painottuneita turvattomuuden sisältöjä. Tiivistetysti voi sanoa, että sairastamiseen liittyvä turvattomuus on nuorille aikuisille huolta siitä, että joutuu syrjään, on erilainen omassa ikäryhmässä ja että aikuisen elämän aloitus vaikeutuu tai osin estyy. Keski-ikässä sairausturvattomuudessa korostuu uhka kyvyttömyydestä huolehtia työ- ja perhe-elämän haasteista. Eläkeiän kynnyksellä oleville ja eläkeikäisille sairastamiseen liittyy turvattomuutta avuttomuuden ja riippuvaiseksi joutumisen vuoksi. Vanhimmat ikäryhmät ilmaisevat turvattomuutta myös laitoshoitoon joutumisen uhan ja muistin heikkenemisen pelon vuoksi.

Suomalaisen väestön lisäksi tutkimuksessa on vertailtu suomalaisten ja virolaisten aikuisten sairastamiseen liittyvää turvattomuutta ja sairastamisen merkityksiä. Suomalaiset kokevat sairausturvattomuutta hieman harvemmin kuin virolaiset, mutta useammanlaisissa asioissa kuin virolaiset. Työkyvyn ja olemassaolon vaarantuminen ja kärsimykset korostuvat virolaisten sairausmerkityksissä. Myös suomalaisilla työkyvyttömyys on keskeinen sairastamiseen liitetty uhkakuva. Suomalaisten sairausmerkityksissä korostuvat kuitenkin sairastamisen henkiseen toimintakykyyn ja yksin jäämisen uhkaan liittyvät merkitykset toisin kuin virolaisilla. (Kotakari & Raudik 1995, 189–192.)

Sairastamisen päämerkitykset aikuisiässä

Tutkimme sairastamisen merkitystä myös suomalais-virolaisessa tutkimusaineistossamme, jossa ovat aikuisikäryhmien (18–85-vuotiaiden) lisäksi mukana 13–17-vuotiaat vastaajat. Sairastamisen päämerkitys jakaa tutkimusjoukon kolmeen iän mukaiseen ryhmään: 1) sairastaminen kaikenlaisen olemassaolon vastakohtana (13–24-vuotiaat), 2) sairastaminen suhteiden ja elämän muutoksena yleensä (25–54-vuotiaat) ja 3) sairastaminen autonomian menettämisenä ja riippuvuutena (55–85-vuotiaat). (Raudik & Ryyänen 1998, 136–140.) Tämä tulos on hyvin samansuuntainen kuin aiemmin esitelty sairausturvattomuuden aikuisikäryhmittäinen vaihtelu.

Helsinkiläisiä aikuisia koskevan laadullisen tutkimusaineiston perusteella olen päättänyt sairastamisen kahteen päämerkitykseen aikuisen elämässä. 1) Sairastamisen arki-merkitys eli jokapäiväisen elämän merkitys on sitä, että sairastaminen uhkaa elämän totuttua sujuvuutta, aiheuttaa rajoituksia sosiaalisessa elämässä sekä ajan- ja tilan käytössä. 2) Sairastamisen eksistenssi- eli olemassaolomerkitys tarkoittaa uhkaa ihmisen koko elämän jatkuvuudelle, kuoleman mahdollisuutta. Se on tulevaisuuteen liittyviä toiveita ja pelkoja, jotka rakentuvat pitkälti eletystä elämästä, myös läheisten ihmisten sairastamisen mallitarinoista. Molemmat sairastamisen merkitykset voivat koskettaa myös vähemmän vakavasti sairastavaa ihmistä. On kyse sairastamisen merkityksestä juuri hänen elämäntilanteessaan ja elämänvaiheessaan. Molemmat päämerkitykset sisältävät sairastamisen jonkinasteisen turvattomuusmerkityksen eri sisältöineen: avuttomuutta, kyvyttömyyttä, riippuvuutta, hylätyksi tulemisen pelkoa ja huolta läheisistä.

Samansuuntaisia tuloksia saimme koko turvattomuustutkimushankkeen suomalaisesta tutkimusaineistosta faktorianalyysin avulla. Tutkimuksen ”yleisraportissa” (Niemelä ym. 1997) olemme kuvanneet sairastamisen (ja tapaturmien) aiheuttamaa turvattomuutta käsitteillä ’eksistentiaalinen hätä’ ja ’avuttomuus’. Eksistentiaalista hätää luonnehtivat ensinnäkin kivun, kärsimyksen ja kuoleman pelot. Myös yksin ja avutta jäämisen pelot kuvaavat eksistentiaalista hätää, samoin yksinäistyminen muistin heikettyä tai henkisen tasapainon järkyttyä. (Niemelä ym. 1997, 86–88; ks. myös Kotakari & Raudik 1995, 182–183.)

’Avuttomuus’ sairausturvattomuuden muotona sisältää puolestaan huolta ja pelkoa siitä, että tulee riippuvaiseksi toisten avusta, joutuu laitoshoitoon tai vammautuu (Niemelä ym. 1997, 86–88; ks. myös Kotakari & Raudik 1995, 182–183). Sairausturvattomuuden faktorirakenteista voi päätellä, että sairastamiseen liittyvät turvattomuustekijät sisältävät sekä yksilöllisiä että sosiaalisia merkityksiä (ks. myös Kotakari & Raudik 1995, 192).

Eri osatutkimusten perusteella olen päättänyt neljään – weberiläisittäin ideaalittyyppinomaiseen – päätyyppiin, jotka kuvaavat sekä sairastamisen merkitystä että siihen liittyviä turvattomuustekijöitä. Ikä- ja elämävaihe erilaisine haasteineen näkyy selvästi sairastamisen kokemisessa, ei niinkään sukupuoli (kuvio 4):

<p><i>Suuren turvattomuuden (toisin sanoen pelon, jopa kauhun) sävyttämät sairastamisen merkitykset</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • etenkin nuorten aikuisten (18–24-vuotiaiden) ajatukset sairastamisesta uhkana kaikille tärkeille asioille elämässä, yksin jäämisenä oman kaveri- ja ystäväryhmän ulkopuolelle, myös koko olemassaolon uhkana; ei yleensä vielä omia kokemuksia sairastamisesta, korkeintaan kokemuksia isovanhempien sairastelusta ja kuolemasta • hyvin sairaiden eläkeikäisten suuri pelko tulla riippuvaiseksi toisten avusta ja/tai joutua laitoshoitoon, pois omasta kodista; kokemuksia terveydentilan vaihteluista paljon, myös yksin sairastamisesta, elintilan suurestakin kapeutumisesta, ihmissuhteiden vähenemisestä ja kuoleman uhasta • tässä ryhmässä myös joitain omaishoitajia, joiden työ on raskasta hoidettavan huonon kunnon vuoksi, elämä kovasti rajoittunut, ja kodista tullut eräänlainen vankila
<p><i>Siedettävän, hallittavan turvattomuuden sävyttämät sairastamisen merkitykset</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • jonkin verran sairastavien eläkeikäisten huoli siitä, miten terveydentila kehittyy ja miten sairaudet pysyvät hallinnassa, tärkeää ennen kaikkea se, että liikuntakyky säilyisi ja sen myötä omatoimisuus mahdollisimman pitkään, kokemuksia jo etenkin ystäväpiirin harvenemisesta rajoittuneiden osallistumismahdollisuuksien ja/tai liikuntakyvyn vuoksi • kaikenikäisten pitkäaikaissairaiden ryhmä, joilla sairaudet ovat vaikuttaneet arkeen, mutta elämä on sairauksien kanssa kuitenkin suhteellisen tavallista ja totuttua, kokemuksia läheisten ihmisten sairastamisesta ja menettämisestä, huolta myös sairauden pahenemisesta ja läheisten pärjäämisestä
<p><i>Vähäisen turvattomuuden sekä suuren hallinnan ja luottamuksen sävyttämät sairastamisen merkitykset</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • varhaista keski-ikänsä elävien ajatukset sairastamisesta: huolta toimeentulosta ja perheen selviytymisestä, mutta luottamusta asioiden järjestymiseen • eläkeikää lähestyvät tai jo eläkkeellä olevat, joilla on ajankohtaisia sairastamiskokemuksia, mutta sairastaminen ei häiritse arjen sujuvuutta, usein vilkas (ainakin riittävä) sosiaalinen elämä, paljon elämässä kiinni pitäviä asioita / voimia ja luottamusta niihin, mikä tuo turvallisuutta elämään • iäkkäimmillä huolta puolison ja hoitajan jaksamisesta tai yksin jäämisestä tulevaisuudessa
<p><i>Turvallisuuden sävyttämät sairastamisen merkitykset tai ei merkitystä ollenkaan</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • eri ikäiset itsensä terveiksi kokevat aikuiset, joilla vakava sairastaminen ei toistaiseksi kuulu kokemusmaailmaan tai asioihin, joita haluaa etukäteen miettiä tai tutkimuksessa kertoa • aikuiset, joilla voi olla pitkäaikaistakin sairastamista, mutta se on hallinnassa (esim. pelkkä päivittäinen lääkkeenotto saattaa olla ainoa muistutus sairaudesta) ja totuttu osa elämää

Kuvio 4. Sairastamisen merkityksen ja turvattomuustekijöiden päätyypit aikuisiässä

Näissä neljässä tyypissä on osin samoja piirteitä kuin koko tutkimushankkeen aineistosta tehdyn ryhmittelyanalyysin avulla laaditussa turvattomuustypologiassa. Sen mukaan ennen kaikkea perusturvattomat kokevat sairastamiseen liittyvää turvattomuutta. Kaikki elämiseen liittyvät asiat aiheuttavat heille usein turvattomuutta, sairastamisessa etenkin kipu ja kärsimys sekä joutuminen riippuvaiseksi toisten avusta. Perusturvattomia on kaiken ikäisissä, mutta erityisesti nuorten (13–17-vuotiaiden) ja keski-ikäisten (35–54-vuotiaiden) ikäryhmissä. He ovat keskimääräistä useammin syrjäytyneitä elämän eri alueilta, ja usein jo lapsuudessa on ollut suhteellisen paljon sosiaalisia ongelmia. Perusturvattomat kokevat myös tulevaisuutensa muita huomattavasti epävarmempana. (Niemelä ym. 1997, 103–107.)

Turvattomuustypologian (kahdeksan ryhmää) toisena ääripäänä ovat perusturvalliset, joille mikään seikka elämässä ei aiheuta edes keskimääräistä turvattomuutta. He ovat eri ikäisiä, elämäänsä tyytyväisiä ja suhtautuvat luottavaisesti tulevaisuuteen. Perusturvalliset arvioivat myös lapsuutensa onnelliseksi. (Niemelä ym. 1997, 126–129.)

Lapsen epilepsiaa vanhempien näkökulmasta tutkinut Ullamaija Seppälä (2003, 184–185) puhuu sairauden sosiaalisesta diagnoosiluokituksesta, joka kertoo, miten sairaus näkyy elämässä, miten se vaikuttaa elämäntapaan ja kuinka se koetaan. Sairaus voi sosiaalisen diagnoosin mukaan olla haittaamaton, hallittu, hallitsematon tai hallitseva. Tässä näkyy myös sairastamisen prosessiluonne ja ajan merkitys. Sairastunut voi kokea sairauden heti sairastuttuaan eri tavoin kuin jonkin ajan kuluttua. Aika auttaa tottumaan ja sopeutumaan tilanteeseen, sosiaalistumaan elämään, johon kuuluu myös sairastamista.

Myös meidän aikuisia koskeneissa tutkimuksissamme sairastamisen kokeminen ja merkitys näyttäisivät rakentuvan sekä elämän sosiaalisiin olosuhdetekijöihin että paljolti myös ihmisen tapaan kokea elämä yleensä, joka perusturvallisuuden osalta saa alkunsa lapsuudessa. Se, että on riittävästi merkityksellisiä ihmissuhteita, lähiyhteisöä ja kokemus omasta merkityksellisyydestä sairaanakin ovat tärkeitä kantavia voimia sairastettaessa. Tähän sisältyy luottamus siihen, että apua ja tukea on saatavissa. Päinvastaisesti pelko yksin jäämisestä sairaana ja pelko siitä, ettei saisi riittävästi apua terveysongelmissa, voi hallita suhtautumista terveysongelmiin jo ennen kuin niitä on kokenutkaan. Luottamus voi tietysti aikanaan syntyä myös hyvistä tuen kokemuksista.

Turvattomuuden hallintaa tutkiessamme olemme tutkineet myös sitä, mihin ihmiset turvautuvat ja luottavat sairastettaessa ja muissa elämän vaikeuksissa. Perhe ja suku ovat ensisijainen avunlähde hyvin monenlaisissa elämän kysymyksissä. Ihmiset kertovat turvautuvansa myös Jumalan apuun selvästi useammin kuin ammattiauttajiin. Poikkeuksena ovat juuri sairastamisen kysymykset, joissa turvaudutaan ammattiapuun keskimäärin yhtä usein kuin perheeseen ja sukulaisiin. (Kotakari & Rusanen 1996, 181.) Sosiaalisen pääoman merkitystä terveyskysymyksissä on tutkinut muiden muassa Markku T. Hyypä (2004). Hän kyselee, onko sosiaalinen pääoma yksilön vai yhteisön ominaisuus, onko luottamus tärkeä osa sosiaalista pääomaa ja mikä lopulta on sosiaalisen pääoman ja terveyden yhteys.

6.2 Tutkimuksen arviointia

Tulosten pätevyys ja luotettavuus

Tässä tutkimuksessa on eri osajulkaisujen ja oman empiirisen aineiston sisältävän yhteenvedon avulla pyritty analysoimaan sitä turvattomuutta, jota aikuiset kokevat sairastamisen yhteydessä. Suurten, pääasiassa haastattelumenetelmällä koottujen määrällisten väestöaineistojen lisäksi mukana on sisällöllisesti varsin pelkistetty laadullinen aineisto. On siis käytetty useammanlaisia tutkimusorientaatioita ja sen myötä erilaisia aineistojen analyysimenetelmiä. Lisäksi mukana on kahden maan aikuisten, suomalaisten ja virolaisten vertailua. Onko tutkimuksessa pystytty pätevästi, validisti, tutkimaan aikuisten sairausturvattomuutta? Onko tutkittu sitä, mitä piti tutkia?

Turvallisuuden ja turvattomuuden käsitteet ovat hyvin haasteellisia monine ulottuvuuksineen. Miten tutkimuksen muuttujat on rakennettu? Teoreettisin perustein (esim. paneutumalla tutkijaryhmässä eri ikäryhmien tyypillisiin mikro- ja makrotason piirteisiin) saatuja turvallisuuden ja turvattomuuden ulottuvuuksia ja tasoja käytettiin esitutkimuksessa vuosina 1988–1990 Kuopion kaupungissa ja sen lähiympäristössä (Niemelä 1991, 195).

Aikuisten esitutkimus (18–80-vuotiaille, $n=190$) tehtiin teemahaastattelumenetelmällä antamalla haastateltavalle ohje: ”Ihmiset kokevat eri syistä turvattomuutta, uhkaa ja pelkoa. Mitkä asiat Teitä huolestuttavat?” Esitutkimuksen avulla saaduista asiakokonaisuuksista muodostettiin turvattomuutta kuvaavat muuttujat ja tutkimuslomake teemoitain: taustatiedot, sairaus ja tapaturmat, ihmissuhteet, työ ja työelämä, koulu ja opiskelu, taloudellinen toimeentulo, asuminen ja yhteiskunta, maailmantilanne, ympäristö, arvot ja aatteet sekä lopuksi yleistä. Tutkimuslomakkeesta tuli varsin laaja. Haastattelut kestivät yleensä vähintään runsaan tunnin, jopa kolme tuntia.

Entä tulosten luotettavuus, reliabiliteetti? Onko poikkileikkaustutkimuksessa pysytty tavoittamaan muutakin kuin tutkittavan senhetkinen tilanne? Tutkimushetken tilanne on tutkittavan elämässä saattanut olla poikkeuksellinen juuri sairastamisen näkökulmasta. Osa kaikkein sairaimmista ihmisistä on väistämättä jäänyt pois tutkimuksesta, koska heitä ei ole tavoitettu tai he eivät ole huonon vointinsa vuoksi voineet osallistua tutkimukseen. On myös tutkimuseettinen kysymys, miten sairasta ihmistä voi rasittaa tutkimuksella. Myös erilaisissa hoitolaitoksissa vakituisesti asuvat ovat tämän tutkimuksen ulkopuolella. Oletan kuitenkin, että näin suuressa ja Suomen eri alueilta kerätyssä tutkimusaineistossa on pystytty tavoittamaan sairausturvallisuuden ja -turvattomuuden pysyväisluonteiset, yleisen tason ulottuvuudet. Vastausprosentti oli koko tutkimuksen ajan hyvin korkea.

Kaikkein suurinta sairausturvattomuutta kokevien aikuisten joukkoa pitäisi kuitenkin tutkia tarkemmin myös sosiaalityön ammatillisten valmiuksien kehittämisen näkökulmasta. Sairaus- ja toipumisprosessien seuranta esimerkiksi tarinantutkimuksen avulla olisi yksi mahdollisuus tuoda esille sosiaalityön ja moniammatillisen, jaetun asiantuntijuuden hyviä käytäntöjä yhtä lailla kuin niin sanottuja pullonkaulojakin.

Myös ajan vaikutusta tutkimusprosessiin ja tutkimustuloksiin on hyvä arvioida. Laaja tutkimusaineisto on kerätty hieman eriaikaisesti: Suomessa vuosien 1992–1995 välisenä aikana (Kuopion ja Vaasan seutu vuonna 1992, Lahden seutu vuonna 1994, Kemin seutu ja Helsinki vuonna 1995). Viron tutkimusaineisto on kerätty vuosien 1992–1994 välisenä aikana. Noin kymmenen vuoden aika 1990-luvun puolivälistä 2000-luvulle on ollut Suomessa yhteiskunnallisesti ja erityisesti hyvinvointipalvelujen kehityskulkujen kannalta täynnä muutoksia. Puheet priorisoinneista ja erityisesti terveyspalveluiden uudelleen järjestelyistä ovat oletettavasti lisänneet joidenkin ihmisten turvattomuutta omassa tai perheen sairaudessa. Huoli tulevaisuuden palvelutarjonnasta ja esimerkiksi siitä, kuka palvelut maksaa, on mahdollinen myös silloin, kun itsellä tai läheisellä ihmisellä ei vielä ole erityisempää terveysongelmaa.

Sairausturvattomuuden kuva on joiltain osin saattanut siis muuttua kymmenen vuoden kuluessa. Etenkin luottamussuhde palvelujärjestelmään on tällainen seikka. Toisaalta oma tai läheisen ihmisen vakava sairastaminen on aikakaudesta riippumatta ihmisen syvimpiä kokemuksia ja kärsimyksiä. Yhteiskuntatason olosuhdetekijät kietoutuvat sairastamisen kokemiseen monin tavoin, mutta sisäinen turvallisuus tai turvattomuus ei riipu vain ulkoisista olosuhteista.

Suomalaisen tutkimusaineiston väestöllistä, alueellista kattavuutta tai ”vinoutta” arvioitaessa voi pohtia ennen kaikkea Helsingistä kerättyä aineistoa. Helsingin tutkimusaineisto edustaa Suomen ainoan suurkaupungin väestöä omine erityispiirteineen (esim. väestön korkea koulutustaso ja ”nuorekkuus”, työpaikan vuoksi kaupunkiin muuttaneiden suuri joukko ja työssä käyvien huomattava osuus), joiden merkitystä ei tässä kuitenkaan ole syvemmin pohdittu. Myös Helsingin erityispiirteet asuinpaikkana, esimerkiksi asuminen kalleus, voi jossain määrin näkyä tuloksissa. Juuri tätä Helsingin tutkimusaineistoa olen käyttänyt tutkimukseni Osan I laadullisena aineistona kuvaamaan sairastamisen merkitystä elämässä. Voiko tuloksia yleistää ja miltä osin koko Suomeen? Väitän, että suurelta osin voi juuri sairastamisen ilmiön yleisten ominaisuuksien ja kokemuksellisuuden vuoksi.

Entä miten kahden maan vertailussa voi tulkita eroja ja yhtäläisyyksiä? Harri Melin (2005, 57–58) puhuu mittaamisen vertailtavuudesta tällaisessa tutkimusasetelmassa. Ovatko muuttujat yhteismitallisia? Ymmärretäänkö kysymykset täsmälleen samalla tavalla eri yhteiskunnissa? Näitä kysymyksiä pohdimme virolaisen tutkijakollegani kanssa useaan kertaan. Tulimme tulokseen, ettei täydellistä yhteismitallisuutta ole voitu saavuttaa. Otanta- ja käännösongelmat voivat nekin olla kompastuskiviä vertailevassa kyselytutkimuksessa (Melin 2005, 60), myös tässä tutkimuksessa. Erilaiset aineistot ja erilaiset tutkimusmenetelmät olisivat parantaneet ymmärrystä tutkitusta ilmiöstä kahdessa maassa (ks. esim. Melin 2005, 61).

Omaa tutkimustyöskentelyä voi arvioida monelta kannalta. Tutkimusaineistojen analyysi olisi voinut olla vielä syvemmälle menevää ja monipuolisempaa. Kvalitatiivisesta aineistosta saatuja tuloksia olisi ollut hyvä vertailla esimerkiksi rinnakkaistutkijan tekemiin. Tutkimusryhmän merkitys on sekä hankkeen että oman työskentelyn edistymi-

sessä ollut pitkäaikaisesti tärkeä. Myös parityöskentelyn edut ja haasteet ovat tulleet tutuiksi yhteisjulkaisuissa. Pienikin mahdollisuus kansainväliseen yhteistyöhön (Viro) on auttanut näkemään Suomen tutkimustuloksia uudessa valossa. Kirjoittaminen eri tyyleillä, hieman erilaisiin tarkoituksiin ja julkaisuihin on sekin ollut mielenkiintoista, joskin vaativaa.

Tutkimuksen eettistä arviointia

Tutkimuksen eettiseen arviointiin on monta näkökulmaa (ks. esim. Häyry 1999; Pietarinen 1991). Tutkimuksen tarkoituksena on ollut väestön turvallisuuden ja turvattomuuden peruskartoitus. Aihe on ollut vastaajille hyvin henkilökohtainen, monin kohdin vaikeakin: esimerkiksi elämän ei-toivottujen tapahtumien, menetysten, ja niiden merkitysten muistelemista. Vaativaa haastattelutyötä varten haastattelijat saivat koulutuksen, ja heillä oli myös säännölliset työnohjaukselliset kokoontumiset kenttäpäällikön johdolla. Haastattelutilanteista pyrittiin tekemään kiireettömiä ja kaikin puolin häiriöttömiä. Vastausten tunnistamattomuutta korostettiin.

Tutkimukseen valituille lähetettiin tietoa tutkimuksesta ennen haastattelua (liite 1). Tutkimukseen valituilla oli täysi vapaus kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen tai valita haastattelun ja kyselyn välillä.

6.3 Tulosten merkitys ammatilliselle sosiaalityölle

Vaikka tämä ei ole tutkimus sosiaalityöstä, tämä on yritys ymmärtää ilmiötä, jonka kanssa myös sosiaalityöntekijät tekevät työtä eli sairastamista aikuisen elämässä. Terveystieteellinen huono-osaisuus on monesti myös sosiaalista huono-osaisuutta. Sairastamisen kysymyksiä kohdatessaan sosiaalityö kohtaa yhden yleisimmistä kärsimyksen ja pahan kokemuksista ihmisen elämässä.

Tutkimuksellisesti ”pahaa” on varsin vähän käsitelty sosiaalityössä tai edes sosiaalisena ongelmana tai poikkeavuutena, kuten Tarja Pösö (2002, 123) on todennut. Tämä on yllättävää, sillä yhteiskuntatutkimuksen yhtenä tärkeänä tehtävänä on nostaa esille elämän pahoinvointia, paljastaa sortavia rakenteita ja tuoda esille kärsimystä tuottavia mekanismeja (Utriainen & Honkasalo 2004, 36–37).

Kasvokkaiset sosiaalityöntekijän ja asiakkaan väliset keskustelut ovat sosiaalityön ydintä (Juhila & Pösö 2000, 77). Tämän tutkimuksen käsittein tämä tarkoittaa esimerkiksi sitä, että sosiaalityössä kohtaavat asiakkaiden ja työntekijöiden tarinat. Siinä kohtaavat myös käsitykset ihmisestä ja hyvinvoinnista, hyvästä elämästä, ihmisen arvosta, terveydestä ja sairaudesta ja ruumiillisuudesta. Myös käsitykset pahasta ja kärsimyksestä ovat mukana kohtaamisessa. Se, miten asiakkaiden kokemuksia yleensä ja erityisesti sairastamiseen ja alentuneeseen toimintakykyyn liittyviä merkityksiä arvostetaan, on jos mikä asiantuntijuuden ja ammattietiikan haaste.

Potilaan perustarve on tulla nähdyksi ja ymmärretyksi ja saada osakseen oikeaa välittämistä, toteaa Martti Lindqvist (2000, 198). Häinkin korostaa, että ihminen kohdataan tarinansa kautta. Ihmisen arvostaminen merkitsee halua ja kykyä kuunnella hänen tarinaansa ja valmiutta jakaa tarina. Anna Metteri (2003c, 103) puhuu tässä yhteydessä kohtaavasta vuorovaikutuksesta, jossa tutustutaan sairastavan ja kärsivän asiakkaan maailmaan sellaisena kuin hän itse sen kuvaa. Inhimillinen suhtautuminen kärsimykseen ja läsnäolo ovat merkityksellistä työtä (ns. inhimilliset ammattilaiset).

Kohtaavan vuorovaikutuksen keskeinen tavoite on toisen ihmisen elämäntilanteen ymmärtäminen. Kirsi Nousiainen (2004, 137) tarkoittaa ymmärtämisellä elämäkokemusten uudelleen tulkintaa. Ymmärtämisestä syntyy mahdollisuus muuttaa ajattelu- ja toimintatapoja sekä tulkita uudelleen kokemuksia. Ymmärtäminen on keino oppia hyväksymään itsensä sellaisena, joksi on tullut. Se on myös keino suunnata muutokseen. Sosiaalityössä ymmärtäminen on muun muassa sen tiedostamista, että ihmisen selviytymiskapasiteetti muotoutuu ainutlaatuisista olosuhteista, resursseista, kokemisesta ja merkityksenannosta, jotka kaikki ovat myös osa elämänhallintaa (England 1986).

Mitä on elämän riittävä hallittavuus, turvallisuus sairastettaessa? Kysymys ihmisen autonomian ja riippuvuuden (liitynnän) tarpeiden suhteesta näyttäisi tämän tutkimuksen perusteella olevan yksi keskeisimpiä terveysongelmien kohdatessa. Sairastettaessa turvallisuus on itsemääräämisen ja tuen mahdollisuuden tyydyttävä, tasapainoinen suhde. Se, että ihminen voi riittävästi päättää asioistaan, mutta tietää ja kokee samalla, että tukea on tarpeen mukaan saatavilla. Elämän kokeminen arvokkaaksi ja merkitykselliseksi (esim. tärkeiden roolien ja yhteenkuuluvuuden kautta) liittyy tähän. Itsemääräämisen yhteensovittaminen tuen ja avun tarpeiden kanssa oli monelle laadullisen tutkimusaineiston aikuiselle ristiriitainen, vaikea asia. Palvelujärjestelmälle tämä on haaste jatkuvaan itsearviointiin ja kehittämistyöhön.

Tapaustutkimus on yksi mahdollisuus moniammatillisen palvelujärjestelmän ja esimerkiksi terveysosiaalityön kehittämisessä. Näin voidaan koota tietoa esimerkiksi kohtuuttomista tilanteista, ymmärtää ja arvioida palveluprosesseja, suunnitellun ja toteutuneen ristiriitaa ja myös omaa ammatillista toimintaa tarinoita kuuntelemalla. (Metteri 2003a, 13.) Tähän liittyy läheisesti sairaan, perheen ja vertaisryhmien asiantuntijuuden arvostaminen ja kokemuksen politiikka (Hyväri 2001). Ihmisten kokemukset tulisi ottaa vakavasti auttamiskäytännöissä rakennettaessa asiakaslähtöistä auttamiskulttuuria. Se, että kokemusten merkitys nähdään tärkeäksi, ei sulje pois yhteiskunnallisten ja rakenteellisten asioiden merkitystä. Hyvinvointipalvelujen ammattilaiset toimivat tässä yksilöllisen ja yhteiskunnallisen leikkauspisteessä. (Metteri 2003a, 17.) Yhteiskunnallinen tulee näkyviin yksittäisten ihmisten tilanteissa (Pohjola 1993).

Mielenkiintoinen on myös kysymys erilaisten palvelu- ja tukijärjestelmien kulttuuristen merkitysten osuudesta sairastamisen merkityssisältöihin, merkitysten muotoutumisprosessiin, sairastamisen kokemukseen, uhkiin ja koko sairastamisprosessiin (myös toipumiseen ja kuntoutumiseen). Entä mitä kaikkea voi sosiaalityössä tarkoittaa se, että

tuetaan ihmistä elämänhallinnassa, merkitysten luomisessa ja ylläpidossa sekä muutoksessa? Minkälaisilla ammatillisilla menetelmillä?

Aiemmin oli jo puhetta siitä, että kertomiseen liittyvät kysymykset ovat sairastamisen ja muiden elämänmuutosten yhteydessä tärkeitä. Vilma Hänninen puhuu tarinallisesta kuntoutumisesta. Sairauksiin liittyvät sosiaalisesti jaetut tarinat (julkiset ja yksityiset) sisältävät malleja sairauden syiden ja seurausten hahmottamiseen. Tarinassa on kyse ihmiselle elintärkeistä asioista: elämän mielekkyydestä, omanarvontunnosta, yhteydestä toisiin ihmisiin, toivosta ja unelmista. Ne eivät ole riippumattomia realiteeteista, mutta niitä ei voi pelkistää tosiasioiksi. (Hänninen 1999, 114, 119.) Tarina elää ja muuttuu, samoin menneisyyden tulkinnat ja ajatukset tulevaisuudesta (Hänninen & Valkonen 1998, 4).

Jotta tarina auttaisi kohtaamaan sairastumista ja tukisi kuntoutumista, Hänninen ja Valkonen (1998, 7–10) ovat määritelleet seitsemän kysymystä, joihin tarinallisen tulkinnan on vastattava. Kysymykset käsittelevät henkilökohtaista tulkintaa terveydestä ja sairaudesta, oman sairastamisen syistä, ajatuksia tulevaisuudesta (oma toiminta ja ulkoiset ehdot), sairauden merkitystä omassa elämässä, omasta identiteetistä sairastuttua (esim. suhde omaan ruumiiseen ja suhde toisiin), elämän tärkeitä asioita ja sairastamista osana koko elämäntarinaa. Olisiko tällainen malli käyttökelpoinen yhtä hyvin sosiaaliryönten perushaastattelussa, jossa kartoitetaan asiakkaan elämäntilannetta ja tuen tarpeita?

Tunteeko sosiaaliryöntekijä tai moniammatillinen ryöryhmä riittävästi sairastavan ihmisen tarinaa, elämäntilannetta ja kokemusmaailmaa? Entä tunnetaanko sitä, millaisia mallitarinoita sairastamisesta, hoidoista ja palveluista sekä selviytymisestä asiakkaalla on lähipiirissään? Tutkimukseni perusteella väitän, että yksityiset, lähipiirin sairastamisen mallitarinat vaikuttavat hyvin paljon siihen, miten ihminen ajattelee omasta sairastamisestaan, avun hakemisesta tai esimerkiksi toipumismahdollisuuksistaan.

Sosiaalinen tarinavaranto voi olla monin tavoin oman elämän jäsentämisen apuna. Tarinallisten mallien avulla voi ennakoida, miten erilaisissa tilanteissa tyypillisesti käy. Mallit voivat olla positiivisia toimintaan ja merkityksenantoon suuntaavia, mutta myös varoittavia esimerkkejä. Tarinat voivat toimia normatiivisesti, mutta myös emansipatorisesti auttaen tarkastelemaan omaa elämää uudesta näkökulmasta. (Hänninen 1999; ks. myös Jähi 2004; Hyväri 2001, 18; Frank 1995, 77–136.)

Aikuisten sairastamisesta, kuntoutumisesta ja selviytymisprosesseista tukijärjestelmien tarviataan lisää sekä sosiaalitieteellistä että monitieteellistä tutkimusta. Ammatillisen sosiaaliryönten ja sosiaalisen asiantuntijuuden paikkaa, mahdollisuuksia, sisältöä ja vaikuttavuutta voi tutkia esimerkiksi onnistuneiden asiakassuhteiden ja hyvien käytäntöjen avulla.

Sosiaaliryöntekijäkoulutuksessa on jo meneillään useita moniammatillisia ja ongelmaperustaiseen oppimiseen pohjautuvia opetusratkaisuja. Niiden toivoisi entisestään yleistyvän myös terveysosiaaliryönten tiimityönten opiskelun paikoiksi. Sosiaaliryöntekijyyden ja sosiaaliryöntekijäkoulutuksen jatkuvana haasteena on ihmisen ja hänen läheistensä kokemusmaailman ja merkitysten ymmärtäminen elämän muutostilanteissa ja tähän perustuva oikea-aikainen ja oikeansisältöinen tuki tulevaisuuden rakentamisessa.

Kirjallisuus

- Aaltola, Juhani 1992. Merkityksen käsite ihmistutkimuksen ja kasvatuksen perusteiden analyysin lähtökohtana. Chydenius-instituutin tutkimuksia 3/1992. Jyväskylän yliopisto: Kokkola.
- Achté, Kalle 1994. Sairaus ja ihmisen mieli. Teoksessa Katja Hyry (toim.) Sairaus ja ihminen. Kirjoituksia parantamisen perusteista. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, tietolipas 132: Helsinki, 139–161.
- Achté, Kalle & Malassu, Pirjo-Leena. & Saarenheimo, Marja 1987a. Kuolemaan suhtautuminen vanhuudessa. Teoksessa Kalle Achté & Pirkko Lahti & Laura Rouhunkoski (toim.) Suomalainen kuolema. Yliopistopaino: Helsinki, 127–139.
- Achté, Kalle & Rouhunkoski, Laura & Lindfors, Olavi 1987b. Kuolemanpelko. Teoksessa Kalle Achté & Pirkko Lahti & Laura Rouhunkoski (toim.) Suomalainen kuolema. Yliopistopaino: Helsinki, 11–18.
- Achté, Kalle & Tuulio-Henriksson, Annamari & Henriksson, Markus 1987c. Keski-ikäen kuolemanpelko. Teoksessa Kalle Achté & Pirkko Lahti & Laura Rouhunkoski (toim.) Suomalainen kuolema. Yliopistopaino: Helsinki, 116–126.
- Adam, Barbara 1990. Time and Social Theory. Polity Press: Cornwall.
- Aggleton, Peter 1990. Health. Routledge: London.
- Alasuutari, Pertti 1999. Laadullinen tutkimus. 3. uudistettu painos. Vastapaino: Jyväskylä.
- Allardt, Erik 1976. Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. WSOY: Porvoo.
- Allardt, Erik 1987. Sosiologia I. WSOY: Juva.
- Allardt, Erik 1999. Filosofinen ja sosiologinen hyvää elämää koskeva keskustelu terveystutkimuksen kannalta. Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti 1999: 36: 203–212.
- Andersson, Kerstin M. 1986. Patienters upplevelser av trygghet och otrygghet. Berlings: Arlöv.
- Antonovsky, Aaron 1980. Health, Stress, and Coping. I.p. Jossey-Bass Inc.: San Francisco.
- Antonovsky, Aaron 1991. Hälsans mysterium. Översättning av Magnus Elfstadius. Natur och Kultur: Stockholm.
- Aromaa, Arpo & Koskinen, Seppo 2002. Tiivistelmä. Teoksessa Arpo Aromaa & Seppo Koskinen, Seppo Terveys ja toimintakyky Suomessa. Terveys 2000 tutkimuksen perustulokset. Kansanterveyslaitoksen julkaisuja B3/2002. Helsinki 2002 (<http://www.ktl.fi/terveys2000/perusraportti/tiivistelma.html>, luettu 15.4.2004)
- Auer, Juliet 1990. Psychological problems on chronic illness. Teoksessa Mieke Badawi & Brenda Biamonti (ed.) Social Work Practice in Health Care. Woodhead-Faulkner: London, 52–72.
- Barbosa da Silva, António & Persson, Marita 1994. Käsityksen tarkoitus elämän tarkoituksen valossa. Teoksessa Katie Eriksson & António Barbosa da Silva (toim.) Usko ja terveys. Johdatus hoitoteologiaan. Sairaanhoitajien koulutussäätiö: Vaasa, 105–143.
- Bjork Fridfinnsdottir, Elsa 1997. Icelandic women's identifications of stressors and social support during the diagnostic phase of breast cancer. Journal of Advanced Nursing 1997:25, 526–531.

- Blacher, Richard 1970. Reaction to Chronic Illness. Teoksessa Bernard Schoenberger & Arthur C. Carr & David Perez & Austin H. Kutscher (ed.) Loss and Grief: Psychological Management in Medical Practice. Columbia University Press: New York, 189–198.
- Blumer, Herbert 1986. Symbolic Interactionism. Prentice-Hall Inc.: California.
- Brody, Howard 1987. Stories of Sickness. Yale University Press: New Haven.
- Brown, Claire & Sheddon, Jennifer 1996. The social body and the biomechanical body: can they coexist in nurse education? *Journal of Advanced Nursing* 1996:4 (vol.23), 651–656.
- Brydolf, Marianne & Segesten, Kerstin 1996. Living with ulcerative colitis: Experiences of adolescents and young adults. *Journal of Advanced Nursing* 1996:1 (vol.23), 39–47.
- Bäckman, Guy 1987. Yksilö, lähiympäristö ja terveys. WSOY: Porvoo.
- Bäckman, Guy & Jakobson, Gunborg 1982. Nordisk hälsopolitik: en analys av förändringar och mål i hälsopolitiken i Norden. Meddeladen från stiftelsens för Åbo Akademi Forskningsinstitut: Åbo.
- Bäckman, Guy & Söderqvist, Stefan 1990. Elämänhallintakyky ja koettu terveys. Teoksessa Guy Bäckman (toim.) Terveys ja elämänhallinta. Åbo Akademi, Socialpolitiska institutionen. Meddelanden från ekonomisk-statsvetenskapliga fakulteten. Ser A:317: Åbo, 1–9.
- Bäckman, Guy & Keskinen, Marja-Leena 1998. Diabeteksen psykososiaaliset tekijät – sosiaaliepideemiologisen tutkimuksen haaste. *Suomen Lääkärilehti* 30/98 vsk 53, 3379–3384.
- Cassell, Eric J. 1991 *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. Oxford University Press: New York.
- Cassell, Eric. J. 1992. The Body of the Future. Teoksessa Drew Leder (ed.) *The Body in Medical Thought and Practice*. Kluwer Academic Publishers: Dordrecht, 233–249.
- Charmaz, Kathy 1987. Struggling for a Self. Identity levels of the chronically ill. Teoksessa Julius A. Roth & Peter Conrad (eds.) *Research in the Sociology of Health Care. Vol. 8: The Experience and Management of Chronic Illness*. JAI PRESS INC: Greenwich, 283–321.
- Chassé, Marie Andrée 1991. The Experiences of Women Having a Hysterectomy. Teoksessa Janice M. Morse & Joy L. Johnson 1991 (ed.) *The Illness Experience*. First printing. Sage Publications: Newbury Park, 89–139.
- Christiansson, Toini 1994. Elintasosta elämänlaatuun – hyvinvoinnin ulottuvuudet vanhustutkimuksen näkökulmasta. Teoksessa Antti Uutela & Jan-Erik Ruth (toim.) *Muuttuva vanhuus*. Gaudeamus: Tampere, 102–115.
- Cockerham, William 1982. *Medical sociology*, 2. ed. Prentice Hall: Englewood Cliffs.
- Colyer, Hazel 1996. Women's experience of living with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 1996, 23, 496–501.
- Conrad, Peter 1987. The Experience of Illness: Recent and New Directions. Teoksessa Julius A. Roth & Peter Conrad (eds.) *Research in the Sociology of Health Care. Vol. 8: The Experience and Management of Chronic Illness*. JAI PRESS INC: Greenwich, 1–31.
- Corbin, Juliet & Strauss, Anselm L. 1987. Accompaniments of Chronic Illness: Changes in Body, Self, Biography, and Biographical Time. Teoksessa Julius A. Roth & Peter Conrad (eds.) *Research in the Sociology of Health Care. Vol. 8: The Experience and Management of Chronic Illness*. JAI PRESS INC: Greenwich, 249–281.

- Cullberg, Johan 1973. Psykkinen trauma. A-klinikkasäätiö: Hämeenlinna.
- Denzin, Norman K. 1978. The research act: a theoretical introduction to sociological methods. 2 ed. Mc Graw-Hill: New York.
- DiMatteo, Robin & Hayes, Ron 1983. Social Support and Serious Illness. Teoksessa Benjamin H. Gottlieb (toim.) Social Networks and Social Support. Vol. 4. Sage Studies in Community Mental Health. Sage Publications: Beverly Hills, 117–148.
- Dirksen, Shannon Ruff 1995. Search for meaning in long-term cancer survivors. Journal of Advanced Nursing, 1995, 21, 628–633.
- Donner, Jörn & Vikström, John 2002. Elämme, siis kuolemme. Kirjapaja: Jyväskylä.
- Doyal, Len & Gough, Ian 1991. A theory of human need. Macmillan: Hong Kong.
- Elias, Norbert 1993. Kuolevien yksinäisyys. Suom. Jari ja Paula Nieminen. Gaudeamus: Tampere.
- Elo, Jyrki & Tuomainen, Raimo & Myllykangas, Markku 1989. Turha terveystieteiden käynti – terveystieteiden kriisi. Sosiaalinen Aikakauskirja 1989:3, 9–15.
- Engelhardt, Jr. H. Tristram 1982. Illnesses, Disease, and Sickness. Teoksessa Victor Kastenbaum (ed.) The Humanity of the Ill. The University of Tennessee Press: Knoxville, 125–156.
- Engeström, Ritva 2003. Sairausten kokemisen moniäänisyys terveydenhuollossa. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo & Ilka Kangas & Ullamaija Seppälä (toim.) Sairas, potilas, omainen. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, tietolipas 189: Helsinki, 308–331.
- England, Hugh 1986. Social Work as Art. Making sense for good practice. Allen & Unwin Ltd: Guilford.
- Eriksson, Katie 1994. Kärsimyksen lievittäminen. Teoksessa Katie Eriksson & António Barbosa da Silva (toim.) Usko ja terveys. Johdatus hoitoteologiaan. Sairaanhoidtajien koulutussäätiö: Vaasa, 144–155.
- Eriksson, Katie 1995. Hoitokärsimys. Kärsivä ihminen hoidossa. Åbo Akademi. Samhälls- och vårdvetenskapliga fakulteten. Institutionen för vårdvetenskap: Vaasa.
- Eriksson, Katie (toim.) & Bondas-Salonen, Terese & Herberts, Siv & Lindholm, Lisbet & Matilainen, Dahly 1995. Moniulotteinen terveys – todellisuus ja visiot. Loppuraportti. Vaasan sairaanhoidopiiri Ky, Institutionen för vårdvetenskap / Åbo Akademi: Vaasa.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 1996. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Lapin yliopisto, Kasvatustieteiden tiedekunta. Lapin yliopistopaino: Rovaniemi.
- Falk, Pasi. 1994. The Consuming Body. Sage Publications: Melksham.
- Fife, Betsy L. 1995. The Measurement of Meaning in Illness. Social Science and Medicine 1995:8, vol. 40, 1021–1028.
- Flaming, Don 1995. Patient suffering: a taxonomy from the nurse's perspective. Journal of Advanced Nursing, 1995, 22, 1120–1127.
- Frank, Arthur W. 1991. For a Sociology of the Body: An Analytical Review. Teoksessa Mike Featherstone, Mike Hepworth & Bryan S. Turner (ed.) The Body. Social Process and Cultural Theory. Sage Publications Ltd: Trowbridge, 36–102.
- Frank, Arthur W. 1995. The Wounded Storyteller. University of Chicago Press: Chicago.

- Frankl, Viktor E. 1959. *Livet har mening* (övers. Margaareta Edgardh). Svenska kyrkans diakonistyrelses bokförlag: Stockholm.
- Frankl, Viktor E. 1977. *Man's Search for Meaning – an introduction to logotherapy*. Hodder and Stroughton: London.
- Frankl, Viktor E. 1980. *Elämän tarkoitusta etsimässä*. (suom. Ben Furman). Englanninkielinen alkuteos: *The Unheard Cry for Meaning. Psychotherapy and Humanism*. Otava: Keuruu.
- Frankl, Viktor E. 1986. *Ehjä ihmiskuva*. (suom. Paula Leistén). Saksankielinen alkuteos: *Das Menschenbild der Seelenheilkunde. Der Vorlesungen zur Kritik des dynamischen Psychologismus*. Kirjayhtymä: Helsinki.
- Gergen, Mary M. & Gergen, Kenneth J. 1993. *Narratives of the Gendered Body in Popular Autobiography*. Teoksessa Ruthellen Josselson & Amia Lieblich (eds.) *The Narrative Study of Lives*, vol. 1. Sage Publications: Newbury Park, 192–218.
- Gissler, Mika 2003. Terveyspalvelujen käyttö sukupuolittain. Teoksessa Riitta Luoto & Kirsi Viisainen & Ilona Kulmala (toim.) *Sukupuoli ja terveys*. Vastapaino: Jyväskylä, 277–288.
- Gothóni, Raili 1987. Pitkäaikaissairaana vanhuksen maailma ja uskonnollisuus. *Suomalaisen teologisen kirjallisuusseuran julkaisuja* 149: Vammala.
- Gottlieb, Benjamin H. 1985. *Theory into Practice: Issues that surface in planning interventions which mobilize support*. Teoksessa Irwin G. Sarason & Barbara R. Sarason (ed.) *Social Support: Theory, Research and Applications*. Series D, Behavioural and Social Sciences, 24. Martinus Nijhoff Publishers: Dordrecht, 417–437.
- Gould, Roger L. 1979. *Transformations. Growth and Change in Adult Life*. Simon and Schuster: New York.
- Granfelt, Riitta 1999. Kodittomuuden ja kodin kuvia. *Hyvinvointikatsaus* 1/99, 26–29.
- Groddek, Georg 1977. *The meaning of illness*. Maresfield Library: Exeter.
- Gross, Peter. 1990. *Selbsthilfe und Selbstverantwortung als normative Leitideen der Sozialpolitik*. Teoksessa Christoph Sachsse (Hg.) *Sicherheit und Freiheit zur Ethik des Wohlfahrtsstaates*. Suhrkamp: Frankfurt am Main, 85–105.
- Haatainen, Kaisa Maria 2004. Hopelessness in a General Population of Finnish Adults. *Kuopion yliopiston julkaisuja D. Lääketiede* 336: Kuopio.
- Hakanen, Jari 1991. Kuoleman kolme näyttämöä: Etogeeninen tarkastelu. *Helsingin yliopiston sosiaalipsykologian laitoksen tutkimuksia* 1/1991: Helsinki.
- Hautamäki, Antti 1997. Hyvä elämä kansalaisten Suomessa. Teoksessa Kimmo Kajaste (toim.) *Suomalainen mahdollisuus. Näkökulmia hyvinvointimme tulevaisuuteen*. Edita: Helsinki, 32–51.
- Heikkinen, Riitta-Liisa 2003. Kokemuksellinen vanheneminen. Teoksessa Eino Heikkinen & Taina Rantanen (toim.) *Gerontologia*. Duodecim: Tampere 193–201.
- Heinämaa, Sara 1996. Ele, tyyli ja sukupuoli. *Merlau-Pontyn ja Beauvoirin ruumiinfenomenologia ja sen merkitys sukupuolikysymykselle*. Gaudeamus: Tampere.
- Heiskanen, Markku 1996. Suomalaisten pelot. Hyvinvointi ja turvattomuuden kokeminen. Teoksessa Kirsti Ahlqvist & Anja Ahola (toim.) *Elämän riskit ja valinnat – Hyvinvointia lama-Suomessa?* Edita, Tilastokeskus: Helsinki, 55–85.

- Heitman, Elizabeth 1992. The Influence of Values and Culture in Responses to Suffering. Teoksessa Patricia L. Starck & John P. McGovern (eds.) *The Hidden Dimension of Illness: Human Suffering*. National League for Nursing Press: New York, 81–103.
- Hellsten, Katri 1981. Sosiaalinen turvallisuus – sosiaaliturva muuttuvassa yhteiskunnassa. Teoksessa Risto Jaakkola & Antti Karisto & J.P. Roos *Sosiaalipolitiikka, historiallinen kehitys ja yhteiskunnan muutos*. Sosiaalipoliittinen yhdistys: Espoo, 235–253.
- Hellsten, Katri 1992. Muuttuva yhteiskunta ja sosiaalipolitiikan arvot ja päämäärät. Teoksessa Olavi Riihinen (toim.) *Sosiaalipolitiikka 2017. Näkökulma suomalaisen yhteiskunnan kehitykseen ja tulevaisuuteen*. WSOY: Juva, 131–168.
- Helman, Cecil G. 1994. *Culture, Health and Illness. An Introduction for Health Professionals*. 3. painos. Butterworth-Heinemann Ltd.: London.
- Herzlich, Claudine 1973. *Health and Illness. A Social Psychological Analysis* (transl. by Douglas Graham). Academic Press: Birgenhead.
- Herzlich, Claudine & Pierret, Janine 1987. *Illness and Self in Society* (transl. by Elborg Forster). The John Hopkins University Press: Baltimore.
- Hietanen, Päivi 2004. Mitä uutta kivun hoidossa? *Suomen Lääkärilehti* 7/2004 (vsk. 59), 625.
- Honkasalo, Antero 1995. Miehin riskinotto. Teoksessa Osmo Kontula & Tuire Parviainen & Risto Santti (toim.) *Miehen terveys*. Kirjayhtymä: Tampere, 185–192.
- Honkasalo, Marja-Liisa 1988. Oireiden ongelma – sosiaalilääketieteellinen tutkimus oireista, niiden esiintymisestä ja merkityksistä kahta tutkimusmenetelmää käyttäen. *Kansanterveystieteen julkaisuja M 101*:1988. Kansanterveystieteen laitokset: Helsinki, Kuopio, Oulu, Tampere ja Turku.
- Honkasalo, Marja-Liisa 1994a. Kipu ja kärsimys naisten kertomuksissa – sosiaalilääketieteellinen ja lääketieteen antropologinen tutkimus kärsimyksestä ja merkityksenannosta. Tutkimussuunnitelma.
- Honkasalo, Marja-Liisa 1994b. Miten naiset kirjoittavat vaivoistaan – omaelämäkertamenetelmän mahdollisuuksista terveystutkimuksessa. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 1994: 31, no 1, 41–48.
- Honkasalo, Marja-Liisa 1998. Space and Embodied Experience. *Rethinking the Body in Pain. Body & Society*, vol 4, no 2, 35–57.
- Honkasalo, Marja-Liisa 1999. What is Chronic Ambiguity. *Encountering Biomedicine with Long-lasting Pain. Suomen Antropologi* 4/1999. Vol 24, 75–92.
- Honkasalo, Marja-Liisa 2000. Miten sairaus rakentuu sosiaalisesti? Teoksessa Ilka Kangas & Sakari Karvonen & Annika Lillrank (toim.) *Terveys sosiologian suuntauksia*. Gaudeamus: Helsinki, 53–73.
- Honkasalo, Marja-Liisa 2004. ”Elämä on ahasta täällä”. Otteita maailmasta joka ei pidä kiinni. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo & Terhi Utriainen (toim.) *Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä*. Vastapaino: Tampere, 51–81.
- Honkasalo, Marja-Liisa & Hakanen, Jari & Utriainen, Terhi 1994. Kuolema, kärsimys ja merkityksenanto – monitieteinen tutkimus kuolemasta ja kuolevan hoidon merkityksistä ja haasteista Suomessa. Tutkimussuunnitelma.

- Honko, Lauri 1994. Kulttuuri ja sairaus. Teoksessa Katja Hyry (toim.) Sairaus ja ihminen. Kirjoituksia parantamisen perusteista. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, tietolipas 132: Helsinki, 13–40.
- Huotari, Kari 1999. Positiivista elämää – hiv-tartunnan saaneiden selviytyminen arjessa. Sosiaali-politiikan laitoksen tutkimuksia 2/99. Yliopistopaino: Helsinki.
- Huotari, Kari 2003. Hiv-positiivisten arki ja terveyden kokemus. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo & Ilka Kangas & Ullamaija Seppälä (toim.) Sairas, potilas, omainen. Suomalaisen kirjallisuuden Seura, tietolipas 189: Helsinki, 118–141.
- Hurtig, Johanna & Laitinen, Merja 2002. Paha ihmisyyden ja ammatillisen auttamisen haasteena. Teoksessa Merja Laitinen & Johanna Hurtig (toim.) Pahan kosketus. Ihmisyyden ja auttamistyön varjojen jäljillä. PS-kustannus: Keuruu, 8–17.
- Huttunen, Jussi K. 1995. Miehen terveyden epidemiologia. Teoksessa Osmo Kontula & Tuire Parviainen & Risto Santti (toim.) Miehen terveys. Kirjayhtymä: Tampere, 83–91.
- Hyväri, Susanna 2001. Vallattomuudesta vastuuseen. Kokemuksen politiikan sankaritarinoina. Vankeinhoidon koulutuskeskuksen julkaisu 3/2001: Vammala.
- Hyypä, Markku T. 2004. Kertyykö sosiaalisesta pääomasta kansanterveyttä? Yhteiskuntapolitiikka 69 (2004):4, 380–386.
- Häggglund, Tor-Björn 1991. Tuonelan eteisessä. Gummerus: Jyväskylä.
- Häkkinen, Unto 1991. Lääkäripalvelujen kysyntä ja käyttö Suomessa. Sosiaalilääketieteellinen Aikakauskirja 3, 207–222.
- Hämäläinen, Juha & Kraav, Inger & Raudik, Vilve 1994. Perhekulttuurit ja vanhemmuus Suomessa ja Virossa. Vertaileva tutkimus. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 16: Kuopio.
- Hännikäinen, Irmeli 1998. Vaimot sotainvalidien rinnalla. Gaudeamus: Tampere.
- Hänninen, Juha 2003. Kenelle kuolema kuuluu. Duodecim 19/2003;119: 1893–1899.
- Hänninen, Kaija 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Stakes, tutkimuksia 147: Saarijärvi.
- Hänninen, Vilma 1995. Narratiivinen analyysi. Luento Laadullisen terveystutkimuksen valtakunnallisessa symposiossa ja jatkokoulutuskurssilla 13.–14.3.1995 Siuntiossa. Luentomuistiinpanot.
- Hänninen, Vilma 1999. Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Acta Universitatis Tamperensis 696. Tampereen yliopisto: Vammala.
- Hänninen, Vilma & Valkonen, Jukka 1998. Tarinat, sairaudet ja kuntoutuminen. Teoksessa Vilma Hänninen & Jukka Valkonen (toim.) Kunnon tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen. Kuntoutussäätiö, tutkimuksia 59/98: Helsinki, 3–20.
- Hänninen, Vilma & Timonen, Senni 2004. ”Huoli” ja ”masennus”. Kärsimyksiä ennen ja nyt. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo & Terhi Utriainen (toim.) Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä. Vastapaino: Tampere, 193–225.
- Härkäpää, Kristiina 1993. Kipu, kognitiot ja kivun hallinta. Teoksessa Kirsti-Liisa Kuusinen (toim.) Terveyspsykologia. WSOY: Juva, 82–97.

- Härkäpää, Kristiina & Järvikoski, Auli 1995. Psykkinen sopeutuminen, selviytyminen ja hallinta. Teoksessa Asko Suikkanen & Kristiina Härkäpää & Aila Järvikoski & Tapani Kallanranta & Keijo Piirainen & Marjatta Repo & Juhani Wikström (toim.) Kuntoutuksen ulottuvuudet. WSOY: Juva, 128–160.
- Häyry, Heta 1993. Yksilön vapaus ja sen rajat. Teoksessa Heta Häyry ja Matti Häyry (toim.) Ajatus 50. Suomen Filosofisen Yhdistyksen vuosikirja 1993. Teemanumero Vapaus ja moraalien perusta, 6–20.
- Häyry, Matti 1999. Huomiota tutkimusetiikasta ”keskitason periaatteiden” valossa. Teoksessa Salla Lötjönen (toim.) Tutkijan ammattietiikka. Opetusministeriö, koulutus- ja tiedepolitiikan osaston julkaisusarja Nro 69: Helsinki (<http://www.minedu.fi/julkaisut/2luku.html> – luettu 13.11.2004)
- Illich, Ivan 1977. Limits to Medicine. Marion Boyars: London.
- Itkonen, Hannu 1994. Ruumiin muuttuvat tulkinnat. Teoksessa Hannu Itkonen & Markku Myllykangas & Ilkka Pirttilä & Raimo Tuomainen. Elämän normittajat. Pohjois-Karjalan ammatti- korkeakoulun julkaisuja B: Selosteita ja opetusmateriaalia 1: Joensuu, 11–40.
- Johnson, Joy L. 1991. Learning to Live Again. The Process of Adjustment Following a Heart Attack. Teoksessa Janice M. Morse & Joy L. Johnson 1991 (ed.) The Illness Experience. First printing. Sage Publications: Newbury Park, 13–88.
- Joutsivuo, Timo 1995. Kehon tilojen moninaisuus. Terveys yksilöllisenä tasapainotilana. Teoksessa Timo Joutsivuo & Heikki Mikkeli (toim.) Terveystieteen lähteillä. Länsimaisten terveystieteiden kulttuurihistoriaa. Suomen Historiallinen Seura, historiallinen arkisto 106: Helsinki, 31–58.
- Juhila, Kirsi & Pösö, Tarja 2002. Sosiaalityön toimintakulttuurit. Teoksessa Synnöve Karvinen & Tarja Pösö & Mirja Satka (toim.) Sosiaalityön tutkimus. Jyväskylän yliopisto, SoPhi 48: Jyväskylä, 171–206.
- Julkunen, Raija 1992. Ruumis, terveys, arki ja sosiaali. Dialogi 6/1992, 6–8.
- Julkunen, Raija 1995. Työ, äitiys ja itsenäisyys. Teoksessa Maija Sovettula (toim.) Naisen terveys. Kirjayhtymä. Tampere, 53–75.
- Julkunen, Raija 2004. Sosiaalipolitiikan ruumis. Teoksessa Eeva Jokinen & Marja Kaskisaari & Marita Husso (toim.) Ruumis töihin! Käsite ja käytäntö. Vastapaino: Tampere, 17–40.
- Juntto, Anneli 1996. Koti – ontologista turvaa vai riskinottoa. Teoksessa Ahlqvist & Ahola Elämän riskit ja valinnat – Hyvinvointia lama-Suomessa? Edita, Tilastokeskus: Helsinki, 206–231.
- Juvakka, Taru 2000. Elämää risteyskohdissa. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 82. Kuopion yliopiston painatuskeskus: Kuopio.
- Jylhä, Marja 1995. Kertomuksia terveydestä ja sairaudesta. Luento Kuopion yliopiston Sosiaaliteiden laitoksen sosiaalipsykologian vierailuluentosarjassa 7.3.1995. Luentomuistiinpanot.
- Jylhä, Marja 2003. Vanhenemisen medikalisaation onni ja onnettomuus. Duodecim 2003; 119: 1886–1892.
- Jähi, Rita 2004. Työstää, tarinoida, selviytyä. Vanhemman psykkinen sairaus lapsuudenkokemuksena. Tampereen yliopisto, terveystieteen laitos, Tampereen yliopistollinen sairaala, nuorisopsykiatrian klinikka. Sähköinen väitöskirja: Acta Universitatis Tamperensis 353: <http://acta.uta.fi>.

- Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina 1995. Kuntoutuksen seitsemän kehitysaluetta. Teoksessa Asko Suikkanen & Kristiina Härkäpää & Aila Järvikoski & Tapani Kallanranta & Keijo Piirainen & Marjatta Repo & Juhani Wikström (toim.) Kuntoutuksen ulottuvuudet. WSOY: Juva, 49–92.
- Kallenberg, Kjell 1987. Livsåskådning i kris. En empirisk studie. Livsåskådningforskning, utg. av Anders Jeffner, nr 5, Doxa: Lund.
- Kalso, Eija & Vainio, Anneli (toim.) 1993. Kipu. Duodecim: Vammala.
- Kangas, Ilka 1997. Naisten vaihdevuosisien ja vanhenemisen tulkinnat. Gaudeamus: Tampere.
- Kangas, Ilka & Karvonen, Sakari & Lillrank, Annika 2000. Johdanto. Teoksessa Ilka Kangas & Sakari Karvonen & Lillrank, Annika (toim.) Terveys sosiologian suuntauksia. Gaudeamus: Helsinki, 7–11.
- Kangas, Ilka & Karvonen, Sakari 2000. Terveys sosiologian haasteet. Teoksessa Ilka Kangas & Sakari Karvonen & Annika Lillrank (toim.) Terveys sosiologian suuntauksia. Gaudeamus: Helsinki, 206–210.
- Kangas, Ilka 2003. Sairaalan asiantuntijuus – tieto ja kokemus sairastamisen arjessa. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo & Ilka Kangas & Ullamaija Seppälä (toim.) Sairas, potilas, omainen. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, tietolipas 189: Helsinki, 73–95.
- Karisto, Antti 1984. Hyvinvointi ja sairauden ongelma. Kansaneläkelaitoksen julkaisuja, M:46: Helsinki.
- Kaufmann, Franz-Xaver 1970. Sicherheit als soziologisches und sozialpolitisches Problem. Untersuchungen zu einer Wertidee hochdifferenzierter Gesellschaften. Neue Folge Nr. 31. Ferdinand Enke Verlag: Stuttgart.
- Keeling, Debbie I. & Price, Patricia E. & Jones, Eleri & Harding, Keith G. 1996. Social support: some pragmatic implications for health care professionals. Journal of Advanced Nursing 1996:1 (vol.23), 76–81.
- Kidel, Mark 1988. Illness and meaning. Teoksessa Mark Kidel & Susan Rowe-Leete (eds.) The Meaning of Illness. Routledge: New York, 4–21.
- Kirsi, Tapio 2003. Aina lähdössä kotiin. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo & Ilka Kangas & Ullamaija Seppälä (toim.) Sairas, potilas, omainen. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, tietolipas 189: Helsinki, 225–255.
- Kitto, Pat 1988. The patient as a healer: how we can take part in our own recovery. Teoksessa Mark Kidel & Susan Rowe-Leete (eds.) The meaning of Illness. Routledge: New York, 109–119.
- Kiviniemi, Pirkko 1982. Tunteet, ihmissuhteet ja sairaus. SHKS, WSOY: Juva.
- Kleinman, Arthur 1981. Patients and Healers in the Context of Culture. University of California Press: Berkeley.
- Kleinman, Arthur 1988. The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition. Basic Books: New York.
- Kobasa, Suzanne C. 1979. Stressful life events, personality, and health: An inquiry into hardiness. Journal of Personality and Social Psychology, 37, 1–11.
- Koivunen, Hannele 1997. Hiljainen tieto. Otava: Keuruu.

- Kokko, Simo 1988. Tauti ja sairaus – työikäiset terveyskeskuslääkärin vastaanotolla. Kuopion yliopiston julkaisuja. Kansanterveystiede. Alkuperäistutkimukset 1/1988: Kuopio.
- Kokko, Simo 1990. Taudista sairauteen. Hanki ja jää: Juva.
- Kontula, Osmo. 1995. Miehen roolit. Teoksessa Osmo Kontula & Tuire Parviainen & Risto Santti (toim.) Miehen terveys. Kirjayhtymä: Tampere, 171–184.
- Kontula, Osmo & Koskela, Kaj & Kananen, Pentti & Viinamäki, Heimo 1992. Taloudellinen muutos ja terveys. STH, raportteja 67/1992. VAPK-KUSTANNUS: Helsinki.
- Koskinen, Seppo 1995. Terveiden eriarvoisuus – haaste terveydenhuollolle. Suomen Lääkärilehti 29/1995 (vsk 50), 3097–3102.
- Koskinen, Seppo 2004. Terveiden eriarvoisuus Suomessa. Kunnallislääkäri 6/2004, vsk 19, 16–19.
- Koskinen, Seppo & Martelin, Tuija 1994. Kuolleisuus. Teoksessa Seppo Koskinen & Tuija Martelin & Irma-Leena Notkola & Veijo Notkola & Kari Pitkänen (toim.) Suomen väestö. Gaudeamus: Hämeenlinna, 150–225.
- Koskinen, Seppo & Aromaa, Arpo 2002. Koettu terveys ja pitkäaikaissairastavuus. Teoksessa Arpo Aromaa & Seppo Koskinen, Seppo Terveys ja toimintakyky Suomessa. Terveys 2000 tutkimuksen perustulokset. Kansanterveyslaitoksen julkaisuja B3/2002. Helsinki 2002 (http://www.ktl.fi/terveys_2000/perusraportti/6.html, luettu 15.4.2004).
- Kotakari (nyk. Rynänen), Ulla & Raudik, Vilve 1995. Aikuisten sairausturvattomuus Suomessa. Teoksessa Pauli Niemelä & Inger Kraav (toim.) Turvattomuus Suomessa ja Virossa. Artikkeleita eri ikävaiheista ja elämänalueilta. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 32. Sosiaalitieteiden laitos. Kuopion yliopisto. Kuopion yliopiston painatuskeskus: Kuopio, 159–197.
- Kotakari (nyk. Rynänen), Ulla & Rusanen, Timo 1996. Mihin kansalaiset turvautuvat. Teoksessa Aila-Leena Matthies & Ulla Kotakari & Marianne Nylund (toim.) Välittävät verkostot. Vastapaino: Jyväskylä, 177–189.
- Kumpusalo, Esko 1991. Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys. Sosiaali- ja terveyshallitus. Raportteja 8/1991. Helsinki.
- Kuokkanen, Laura & Kinnunen, Ulla & Mauno, Saija 2000. Taloudellinen stressi ja hyvinvointi: itsearvostus yhteyttä muuttavana ja välittävänä tekijänä. Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti 2000:37, 97–109.
- Kuuppelomäki, Merja 1997. Kärsimys ja toivo syöpää sairastavan ihmisen elämässä. Kirjayhtymä, Studia: Tampere.
- Kylmä, Jari 2000. Dynamics of hope in adult persons living with HIV/AIDS and their significant others – a substantive theory. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 85. Kuopion yliopisto: Kuopio.
- Kylmä, Jari & Vehviläinen-Julkunen, Katri 1997. Hope in nursing research: a meta-analysis of the ontological and epistemological foundations of research on hope. Journal of Advanced Nursing, 1997, 25, 364–371.
- Kyngäs, Helvi & Mikkonen, Raija & Nousiainen, Eeva-Maija & Ryttilähti, Mervi & Seppänen, Pirkko & Vaattovaara, Ritva & Jämsä, Toini 2000. Sairauden kanssa selviytyminen – syöpään sairastuneiden nuorten ja nuorten aikuisten selviytymiskeinot ja -voimavarat. Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti 2000:37, 145–154.

- Kyyrönen, Kaarina & Mäenpää, Outi & Pohjanvirta, Anja 1987. Kliininen psykologia. SHKS, WSOY: Juva.
- Lahelma, Eero 1987. Hyvinvointivaltio, eriarvoisuus ja terveys. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 1987:24, 143–151.
- Lahelma, Eero 1992. Terveystila tutkimuksen kohteena. Teoksessa Antti Karisto & Eero Lahelma & Ossi Rahkonen (toim.) *Terveys sosiologia*. WSOY: Juva, 191–208.
- Lahelma, Eero 1995. Huono- ja hyväosaiset miehet. Teoksessa Osmo Kontula & Tuire Parviainen & Risto Santti (toim.) *Miehen terveys*. Kirjayhtymä: Tampere, 92–101.
- Lahelma, Eero 2000. Terveystila ja sosiaalinen rakenne Teoksessa Ilka Kangas & Sakari Karvonen & Lillrank, Annika (toim.) *Terveys sosiologian suuntauksia*. Gaudemus: Helsinki, 134–153.
- Lahelma, Eero 2003. Medikalisaation juurilta nykypäivään. *Duodecim* 2003; 119:1863–1868.
- Lahelma, Eero & Manderbacka, Kristiina & Rahkonen, Ossi & Sihvonen, Ari-Pekka 1993. Ill-Health and its Social Patterning in Finland, Norway and Sweden. *Stakes: Research Reports* 27. Gummerus: Jyväskylä.
- Lahelma, Eero & Arber, Sara & Rahkonen, Ossi & Silventoinen, Karri 2000. Widening or narrowing inequalities in health? Comparing Britain and Finland from the 1980s to the 1990s. *Sociology of Health and Illness* 2000:22:110–136.
- Lahelma, Eero & Arber, Sara & Martikainen, Pekka & Rahkonen, Ossi & Silventoinen, Karri 2001. The Myth of Gender Differences in Health: Social Structural Determinants across Adult Ages in Britain and in Finland. *Current Sociology* 2001:49 (3):31–54.
- Lahelma, Eero & Koskinen, Seppo 2002. Suomalaisten suuret sosioekonomiset terveyserot – haaste terveys- ja yhteiskuntapolitiikalle. Teoksessa Ilka Kangas & Ilmo Keskimäki & Seppo Koskinen & Kristiina Manderbacka & Eero Lahelma & Ritva Prättälä & Marita Sihto (toim.) *Kohti terveyden tasa-arvoa*. Edita: Helsinki, 21–44.
- Lahelma, Eero & Manderbacka, Kristiina & Martikainen, Pekka & Rahkonen, Ossi 2003. Miesten ja naisten väliset sairastavuus- ja kuolleisuuserot. Teoksessa Riitta Luoto & Kirsi Viisainen, & Ilona Kulmala, (toim.) 2003. *Sukupuoli ja terveys*. Vastapaino: Jyväskylä, 21–32.
- Lahikainen, Anja Riitta 2000. Turvallisuus identiteettikysymyksenä. Teoksessa Pauli Niemelä & Anja Riitta Lahikainen (toim.) *Inhimillinen turvallisuus*. Vastapaino: Tallinna, 61–89.
- Laitila, Teuvo 1994. Sairaus yhteisössä. Riittitutkimuksen näkökulmia elämän kriittisiin vaiheisiin. Teoksessa Katja Hyry (toim.) *Sairaus ja ihminen*. Kirjoituksia parantamisen perusteista. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, tietolipas 132: Helsinki, 41–65.
- Laitinen, Satu 1998. Liian hyvät unenlahjat – narkolepsia elämäntarinoissa. Teoksessa Vilma Hänninen & Jukka Valkonen (toim.) *Kunnon tarinoita*. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen. Kuntoutussäätiö, tutkimuksia 59/98: Helsinki, 23–42.
- Larivaara, Pekka 2005. Tiimityö ja verkostoituminen. Teoksessa Esko Kumpusalo & Merja Ahto & Kari Eskola & Sirkka Keinänen-Kiukaanniemi & Elise Kosunen & Ilkka Kunnamo & Jouni Lohi (toim.) *Yleislääketiede*. Duodecim. Karisto: Hämeenlinna, 438–451.
- Lazare, Aaron 1992. Suffering of Shame and Humiliation in Illness. Teoksessa Patricia L. Starck & John P. McGovern (eds.) *The Hidden Dimension of Illness: Human Suffering*. National League for Nursing Press: New York, 227–244.

- Lehtovaara, Maija 1994. Subjektiiivinen maailmankuva kasvatustieteellisen tutkimuksen kohteena. Tampereen yliopisto. Kasvatustieteiden laitos, julkaisusarja A: tutkimusraportti nro 53: Tampere.
- Leino-Kilpi, Helena & Mäenpää, Inger & Katajisto, Jouko 1999. Pitkääikäisen terveysongelman sisäinen hallinta: potilaslähtöisen hoidon laadun arviointiperustan kehittäminen. Stakes, raportteja 229: Helsinki.
- Leinonen, Raija 2003. Terveiden kokeminen. Teoksessa Eino Heikkinen & Taina Rantanen (toim.) Gerontologia. Duodecim: Tampere, 202–209.
- Lillrank, Annika 1998. Living one day at a time. Parental Dilemmas of Managing the Experience and the Care of Childhood Cancer. Stakes, Research Report 89. Gummerus: Jyväskylä.
- Lillrank, Annika & Seppälä, Ullamaija 2000. Sairauden ja terveyden kokemus maallikkonäkökulmasta Teoksessa Ilka Kangas & Sakari Karvonen & Lillrank, Annika (toim.) Terveys sosiologian suuntauksia. Gaudemus: Helsinki, 104–118.
- Lindholm, Lisbet & Eriksson, Katie 1993a. Lidande och kärlek ur ett psykiatriskt vårdperspektiv – En casestudie av mötet mellan mänskligt lidande och kärlek. Teoksessa Katie Eriksson (red.) Möten med lidanden. Åbo Akademi, Vårdforskning, Institutionen för vårdvetenskap. Reports from the Department of Caring Science 4/1993: Åbo, 79–137.
- Lindholm, Lisbet & Eriksson, Katie 1993b. To understand and alleviate suffering in a caring culture. Journal of Advanced Nursing, 1993:9 (vol.18), 1354–1361.
- Lindqvist, Martti 2000. Tässä seison. Uskottavan etiikan jäljillä. Otava: Keuruu.
- Lindqvist, Martti 2002. Hyvä, paha ja pyhä. Otava: Keuruu.
- Lindroos, Sirpa 2005. Perhekeskeinen lähestymistapa yleislääkärin työssä. Teoksessa Esko Kumpusalo & Merja Ahto & Kari Eskola & Sirkka Keinänen-Kiukaanniemi & Elise Kosunen & Ilkka Kunnamo & Jouni Lohi (toim.) Yleislääketiede. Duodecim. Karisto: Hämeenlinna, 422–433.
- Lipowski, Zbigniew J. 1970. Physical Illness, the Individual and the Coping processes. Psychiatry in medicine, 1, 91–102.
- Loijas, Sari 1994. Rakas rämä elämä – vammaisten nuorten elämänhallinta ja elämäntilanne. Stakes, raportteja 155: Helsinki.
- Louhiala, Pekka 2003. Genetismi. Duodecim 2003; 119: 1881–1885.
- Lugton, Jean 1997. The nature of social support as experienced by women treated for breast cancer. Journal of Advanced Nursing 1997:25, 95–100.
- Lupton, Deborah 1995. Medicine as Culture. Illness, Disease and the Body in the Western Societies. Sage Publications: London.
- Manderbacka, Kristiina 1995. Terveystilanteen mittarit. Tilastokeskus: Tutkimuksia 213: Helsinki.
- Mannila, Simo 2000. Terveys sosiologian varhaisvaiheet. Teoksessa Ilka Kangas & Sakari Karvonen & Annika Lillrank (toim.) Terveys sosiologian suuntauksia. Gaudemus: Helsinki, 12–26.
- Mannila, Simo 2002. Köyhyys ja terveyserot. Teoksessa Ilka Kangas & Ilmo Keskimäki & Seppo Koskinen & Kristiina Manderbacka & Eero Lahelma & Ritva Prättälä & Marita Sihto (toim.) Kohti terveyden tasa-arvoa. Edita: Helsinki, 149–158.

- Marin, Marjatta 2003. Perheet, sukupolvet ja sosiaaliset verkostot. Teoksessa Eino Heikkinen & Taina Rantanen (toim.) *Gerontologia*. Duodecim: Tampere, 60–69.
- McGuire, Meredith B. & Kantor, Debra J. 1987. Belief Systems and Illness Experience: The Case of Non-Medical Healing Groups. Teoksessa Julius A. Roth & Peter Conrad (eds.) *Research in the Sociology of Health Care*. Vol. 8: The Experience and Management of Chronic Illness. JAI PRESS INC: Greenwich, 221–248.
- Melin, Harri 2005. Vertailevan tutkimuksen monet lähtökohdat. Teoksessa Pekka Räsänen & Anu-Hanna Anttila & Harri Melin (toim.) *Tutkimus menetelmien pyörteissä*. PS-kustannus: Juva, 53–65.
- Merleau-Ponty, Maurice 1989. *Phenomenology of Perception* (transl. by Colin Smith) Routledge: New Jersey.
- Metteri, Anna 2003a. Kohtuuttomat tilanteet toimintatutkimuksen kohteena. Teoksessa Anna Metteri (toim.) *Kitkakohdista kehittämishdotuksiin. Asiakkaan ääntä kuunnellen*. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY r.y., EDITA: Helsinki, 16–23.
- Metteri, Anna 2003b. Kohtaamiset kansalaisen ja palvelujärjestelmän suhteissa. Luottamuksen rakentumisen näkökulma. Teoksessa Anna Metteri (toim.) *Sairastaminen, kansalainen ja palvelujärjestelmä. Syntykö luottamusta? Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY r.y.*, EDITA: Helsinki, 92–103.
- Morse, Janice M. & Johnson, Joy L. 1991. Toward a Theory of Illness: The Illness Constellation Model. Teoksessa Janice M. Morse & Joy L. Johnson 1991 (ed.) *The Illness Experience*. First printing. Sage Publications: Newbury Park, 315–342.
- Mustajoki, Pertti 2003. Lääkäri ja medikalisaatio. *Duodecim* 2003; 119: 1869–1873.
- Myllykangas, Markku & Elo, Jyrki & Tuomainen, Raimo 1995. Medikalisaatio – aikamme sairaus. *Hyvinvointikatsaus* 4/1995, 38–41.
- Määttä, Paula 1999. Perhe asiantuntijana. ATENA KUSTANNUS: Jyväskylä.
- Nenola, Aili 1990. Kuolema kohtaa naisen. Teoksessa Kari Immonen (toim.) *Naisen elämä*. Otava: Keuruu, 421–504.
- Niemelä, Pauli 1990. Moniulotteinen ihmiskäsitys laaja-alaisen terveys- ja sairauskäsitteen perustana – käsitteellisiä pohdintoja terveydenhuollon sosiaalityöstä. Teoksessa Antti Karisto & Pentti Takala & Katri Hellsten & Ilmari Helminen & Ilmo Massa (toim.) *Sosiaaliset riskit, tutkimus ja päätöksenteko*. Helsingin yliopisto: Lahden tutkimus- ja koulutuskeskus. Yliopistopaino: Helsinki, 161–170.
- Niemelä, Pauli 1991. Väestön turvattomuus- ja elämänhallintatutkimuksen käytännölliset ja teoreettiset lähtökohdat. Teoksessa Pauli Niemelä (toim.) *Turvattomuus, sen syyt ja hallintakeinot eri ikävaiheissa*. Kuopion yliopiston julkaisuja. Yhteiskuntatieteet, alkuperäistutkimuksia 3/1991, 7–24.
- Niemelä, Pauli 1994. Näkökulmia turvallisuuteen ja turvattomuuteen. *Hyvinvointikatsaus* 4/1994, 7–10.
- Niemelä, Pauli et al. 1994. Ennakkotuloksia turvattomuudesta ja sen hallintakeinoista. Turvattomuus, sen syyt ja hallintakeinot Vaasan läänissä vuonna 1992. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 14. Sosiaalitieteiden laitos. Kuopion yliopisto. Kuopion yliopiston painatuskeskus: Kuopio.

- Niemelä, Pauli 2000. Turvallisuuden käsite ja tarkatelukehikko. Teoksessa Pauli Niemelä & Anja Riitta Lahikainen (toim.) *Inhimillinen turvallisuus*. Vastapaino: Tallinna, 21–37.
- Niemelä, Pauli & Raudik, Vilve 1995. Arvot ja arvoihin liittyvä turvattomuus Suomessa ja Virossa. Teoksessa Pauli Niemelä & Inger Kraav (toim.) *Turvattomuus Suomessa ja Virossa*. Artikkeleita eri ikävaiheista ja elämänalueilta. Kuopion yliopiston julkaisuja E. yhteiskuntatieteet 32. Sosiaalitieteiden laitos. Kuopion yliopiston painatuskeskus: Kuopio, 72–96.
- Niemelä, Pauli & Kainulainen, Sakari & Laitinen, Hanne & Pääkkönen, Juha & Rusanen, Timo & Ryyänänen, Ulla & Widgrén, Erja & Vornanen, Riitta & Väisänen, Raija & Ylinen, Satu 1997. Suomalainen turvattomuus. Inhimillisen turvattomuuden yleisyys, perusolottuvuudet ja tyypittely -haastattelututkimus 1990-luvun Suomessa. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto: Helsinki.
- Niemelä, Pauli & Lahikainen, Anja Riitta 2000. Johdanto. Teoksessa Pauli Niemelä & Anja Riitta Lahikainen (toim.) *Inhimillinen turvallisuus*. Vastapaino: Tallinna, 9–17.
- Niemelä, Pirkko 1995. Kotiin omaan ruumiiseen. Teoksessa Maija Sorvettula (toim.) *Naisen terveys*. Kirjayhtymä: Tampere, 76–89.
- Nieminen, Armas 1955. Mitä on sosiaalipolitiikka. WSOY: Juva.
- Niiniluoto, Ilkka 2003. Ihminen medikalisaation pihdeissä. *Duodecim* 2003; 119: 1857–1862.
- Nilsson, Imogene & Jansson, Lilian & Norberg, Astrid 1997. To meet with a stroke: patients' experiences and aspects seen through a screen of crises. *Journal of Advanced Nursing*, 1997, 25, 953–963.
- Nissilä, Kalervo 1992. Kuolevan kuolemattomuus. Suomalaisen teologisen kirjallisuusseuran julkaisuja 179: Vammala.
- Nousiainen, Kirsi 2004. Lapsistaan erillään asuvat äidit. Äitiysidentiteetin rakentamisen tiloja. Helsingin yliopiston yhteiskuntapolitiikan julkaisusarja 3. SoPhi 89. Elektroninen julkaisu: <http://www.minervakustannus.fi/sophi>.
- Nummela, Olli & Uutela, Antti 2000. Sosioekonomisen aseman ja sosiaalisen liikkuvuuden yhteys terveydentilaan neljällä alueella Suomessa vuonna 1992. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 2000: 37, 100–121.
- Oinas, Elina 2000. Feministinen näkökulma terveystutkimukseen. Teoksessa Ilka Kangas & Sakari Karvonen & Annika Lillrank (toim.) *Terveystieteiden suuntauksia*. Gaudeamus: Helsinki, 119–133.
- Oras, Pirkkoliisa 1987. Turvallisuus ja pelot hoitotilanteessa. Tutkimus sairauteen liittyvistä peloista ja niiden taustasta. Sosiaalipolitiikan pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopistollinen keskussairaala. Tutkimusjulkaisuja 4.
- Parsons, Talcott 1951. *The Social System*. Routledge & Kegan Paul: London.
- Pelkonen, Risto 2005. Terveys on monta asiaa. *Tieteessä tapahtuu* 2/2005, 11–15.
- Pellegrino, Edmund E. 1982. Being ill and Being healed. Teoksessa Victor Kastenbaum (ed.) *The Humanity of the Ill*. The University of Tennessee Press: Knoxville, 157–166.
- Peretz, David 1970. Development, Object-Relationships, and Loss. Teoksessa Bernard Schoenberg & Arthur C. Carr & David Peretz & Austin H. Kutscher (ed.) *Loss and Grief: Psychological Management in Medical Practice*. New York: Columbia University Press, 3–19.

- Peräkylä, Anssi 1990. Kuoleman monet kasvot. Vastapaino: Tampere.
- Pietarinen, Juhani 1986. Ulkoinen ja sisäinen vapaus. Teoksessa Timo Airaksinen & Ilkka Pato-luoto (toim.) Ajatus 43. Suomen filosofisen yhdistyksen vuosikirja. Teemanumero: Vapaus, 171–187.
- Pietarinen, Juhani 1991. Tiede moraalifilosofian valossa. Teoksessa Paavo Löppönen & Pirjo H. Mäkelä & Keijo Paunio (toim.) Tiede ja etiikka. WSOY: Juva, 65–84.
- Piispa, Minna 2004. Surveytutkimuksen tuottama kuva parisuhdeväkivallasta. Hyvinvointikatsaus 2004:4, 43–46.
- Pohjanen, Jorma 1992. Kello on 8.00. Mutta mitä on aika? Pyrkimyksiä ajan sosiologiseen käsittämiseen. Oulun yliopiston Sosiologian laitoksen tutkimuksia N:o 19: Oulu.
- Pohjola, Anneli 1993. Tiedontuotanto sosiaalityössä. Teoksessa Riitta Granfelt & Harri Jokiranta & Synnöve Karvinen & Aila-Leena Matthies & Anneli Pohjola (toim.) Monisärmäinen sosiaalityö. Sosiaaliturvan Keskusliitto. Gummerus: Helsinki, 253–284.
- Poutanen, Veli-Matti 2000. Elämänhallintaa ilman työtä. Tutkimus pitkäaikaistyöttömyyden seurauksista ja niiden hallinnasta Suomussalmella. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteis-kuntatieteet 84. Kuopion yliopiston painatuskeskus: Kuopio.
- Punamäki, Raija-Leena. 1995. Terveyskeskusasiakkaiden terveyden hallinta. Sairauden selitysmal-lit, psykososiaaliset voimavarat ja vastaanottokokemukset. Stakes, tutkimuksia 53. Gumme-rus: Jyväskylä.
- Purola, Tapani 1971. Sairaus sosiaalilääketieteellisenä käsitteenä. Sosiaalilääketieteellinen Aika-kauslehti 1971:1, 3–11.
- Pyörälä, Eeva 1994. Kvalitatiivisen terveystutkimuksen metodologisia perusteita. Sosiaalilääketie-teellinen Aikakauslehti 1994: 31, 4–14.
- Pösö, Tarja. 2002. Käsitteet, paha ja tutkijan rajat. Teoksessa Merja Laitinen & Johanna Hurtig (toim.) Pahan kosketus. Ihmisyyden ja auttamistyön varjojen jäljillä. PS-kustannus: Keuruu, 108–126.
- Quinney, Richard 1982. Social Existence. Sage Library of Social Research 141. Sage Publications: Beverly Hills.
- Raatikainen, Erkki 2000. Se ruusu on puhdasta purppuraa. WSOY: Porvoo.
- Radley, Allan 1994. Making Sense of Illness. The Social Psychology of Health and Illness. Sage Publications: Cambridge.
- Rahkonen, Ossi 1994. Terveystila ja terveyskäyttäytyminen. Sukupuoli- ja sosiaaliluokkaerot nuorissa ikäryhmissä. Stakes, tutkimuksia 36. Helsingin yliopisto, sosiaalipolitiikan laitos. Gummerus: Jyväskylä.
- Rahkonen, Ossi 1998. Vanhojen miesten ja naisten elintavat ja terveydentila. Teoksessa Ossi Rahkonen & Eero Lahelma (toim.) Elämänkaari ja terveys. Gaudeamus: Tampere, 167–185.
- Rahkonen, Ossi & Talala, Kirsi & Laaksonen, Mikko & Lahelma, Eero & Prättälä, Ritva & Uutela, Antti 2004. Suomalaisten koettu terveys parantunut, terveyden koulutuserot säilyneet. Aikuisväestön terveyskäyttäytymisseurannan tuloksia 1979–2002. Suomen Lääkärilehti 2004:59 (20):2159–2163.

- Raitasalo, Raimo 1995. Elämänhallinta sosiaalipolitiikan tavoitteena. Kansaneläkelaitos: Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 1: Helsinki.
- Raudik, Vilve & Rusanen, Timo 1995. Aineistojen kokoaminen Virossa ja Suomessa. Otoksen muodostaminen ja aineiston keruu. Teoksessa Pauli Niemelä & Inger Kraav (toim.) Turvattomuus Suomessa ja Virossa. Artikkeleita eri ikävaiheista ja elämänalueilta. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 32. Sosiaalitieteiden laitos. Kuopion yliopisto. Kuopion yliopiston painatuskeskus: Kuopio, 214–220.
- Raudik, Vilve & Ryyänen, Ulla 1998. The Meaning of Illness in Estonia and in Finland. *TRAMES* 1998:2 (52/47), 1, 130–149.
- Rauhala, Lauri 1990. Humanistinen Psykologia. Yliopistopaino: Helsinki.
- Rauhala, Lauri 1992. Henkinen ihmisessä. Yliopistopaino: Helsinki.
- Rauhala, Lauri 1996. Onko kokemuksen tutkimus mahdollista terveyden ja sairauden tutkimuksen piirissä? Luento Laadullisen terveystutkimuksen teoria ja metodi -seminaarissa 6.5.1996. Helsingin yliopisto ja Suomen Akatemia. Luentomuistiinpanot.
- Rawlinson, Mary C. 1982. Medicine's Discourse and the Practice of Medicine. Teoksessa Victor Kastenbaum (ed.) *The Humanity of the Ill*. The University of Tennessee Press: Knoxville, 69–85.
- Riihinen, Olavi 1979. Henkinen turvallisuus – haaste tulevaisuuden sosiaalipolitiikalle. Helsingin yliopisto, Sosiaalipolitiikan laitos. Tutkielmia, n:o 44. (Eripainos Sosiaaliturva-lehdestä n:o 18.)
- Rintala, Taina. 1995. Medikalisaatio ja sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän rakentuminen 1946–1991. *STAKES, Tutkimuksia* 54. Gummerus: Saarijärvi.
- Ritakallio, Veli-Matti 1991. Köyhyys ei tule yksin. *STH. tutkimuksia* 11/1991. VAPK-KUSTANUS: Helsinki.
- Robinson, David S. & McKenna, Hugh P. 1998. Loss: an analysis of a concept of particular interest to nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 1998, 27, 779–784.
- Rodgers, Beth L. & Cowles, Kathleen V. 1997. A conceptual foundation for human suffering in nursing care and research. *Journal of Advanced Nursing*, 1997, 25, 1048–1053.
- Ruth, Jan-Erik 1985. Kuoleman ja kuoleamisen psykologia. Teoksessa Jan-Erik Ruth & Pirkko Heiskanen (toim.) *Kuolema elämän keskellä*. Otava: Keuruu, 113–125.
- Ryyänen, Olli-Pekka & Myllykangas, Markku 1996. Sumea logiikka ja terveydenhuollon valinnat. *Suomen Lääkärilehti* (vsk. 51) 1996:8, 841–843.
- Ryyänen, Olli-Pekka & Myllykangas, Markku 2000. Terveydenhuollon etiikka. *WSOY: Juva*.
- Ryyänen, Olli-Pekka & Myllykangas, Markku 2003. Paramedikalisaatio. *Duodecim* 2003; 119, 1874–1880.
- Saarelma, Kaija 2005. Palliatiivinen hoito kotisairaalassa. *Duodecim* 2005;121 (2), 203–209.
- Saarin, Timo 1993. Sepelvaltimopotilaan sopeutuminen ja kuntoutuminen. *Kuntoutus* 2/1993, 28–35.
- Salavuo, Kari 1992. Sosiaalipolitiikka hyvinvointistrategiana. *STM: Talous- ja suunnitteluosasto, julkaisuja* 1992:9. Valtion painatuskeskus: Helsinki.

- Salonen, Tuula 1994. Kriisissä mahdollisuus. Aivohalvaukseen sairastuneen ja hänen perheensä elämäntilanne sairastumisen jälkeen. Osa 1: Ammattihenkilöille. Aivohalvaus- ja afasialiitto: Loimaa.
- Sandu, Gabriel 1986. Oikeudet ja vapaudet. Teoksessa Timo Airaksinen & Ilkka Patoluoto (toim.) Ajatus 43 Suomen filosofisen yhdistyksen vuosikirja. Teemanumero: Vapaus, 114–121.
- Sass, Hans-Martin 1990. Zielkonflikte im Wohlfahrtsstaat. Teoksessa Christoph Sachsse (Hg.) Sicherheit und Freiheit zur Ethik des Wohlfahrtsstaates. Suhrkamp: Frankfurt am Main, 71–84.
- Schrag, Calvin O. 1982. Being in Pain. Teoksessa Victor Kastenbaum (ed.) The Humanity of the III. The University of Tennessee Press: Knoxville, 101–124.
- Schutz, Alfred & Luckmann, Thomas 1985. The structures of the life-world. 2. p. Northwestern University Press: Evanston.
- Seale, Clive & van der Geest, Sjaak 2003. Media constructions of dying alone: a form of 'bad dead'. Social Science and Medicine, vol. 58, 5/2004, pages 967–974 (www.sciencedirect.com ... – luettu 26.4.2004)
- Seppälä, Ullamaija 1998. Lapsi, perhe ja epilepsia: elämää pitkäaikaissairauden kanssa. Helsingin yliopisto, sosiaalipolitiikan laitos, tutkimuksia 1998:2: Helsinki.
- Seppälä, Ullamaija 2003. Vanhemmat lapsen sairauden kokijoina ja kokemuksen tulkitsijoina. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo & Ilka Kangas & Ullamaija Seppälä (toim.) Sairas, potilas, omainen. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, tietolipas 189: Helsinki, 167–191.
- Shaw, Maureen C. & Halliday, Patricia 1992. The family, crisis and chronic illness: an evolutionary model. Journal of Advanced Nursing 17 (5):537–543.
- Sihvonen, Ari-Pekka & Martelin, Tuija & Koskinen, Seppo & Sainio, Päivi & Aromaa, Arpo 2003. Sairastavuus ja toimintakykyinen elinaika. Teoksessa Eino Heikkinen & Taina Rantanen (toim.) 2003. Gerontologia. Duodecim: Tampere, 48–59.
- Siitonen, Arto 1986. Vapaudesta ja vapauksista, Teoksessa Timo Airaksinen & Ilkka Patoluoto (toim.) Ajatus 43 Suomen filosofisen yhdistyksen vuosikirja. Teemanumero: Vapaus, 101–113.
- Siljander, Pauli 1991. Mitä on hermeneuttinen kasvatustiede. Kasvatus 22 (1991):1, 28–35.
- Siljander, Pauli 1995. Teksti ja todellisuus – laadullisten aineistojen tulkinnan edellytyksistä. Teoksessa Jari Eskola & Jukka Mäkelä & Juha Suoranta (toim.) Ihmistieteiden 1990-luvun metodologiaa etsimässä. Keskustelua kasvatus- ja sosiaalitieteiden 1990-luvun metodologias- ta: Rovaniemi, 111–130.
- Simonen, Leila 1995. Kiltin tytön kapina. Gummerus: Jyväskylä.
- Siponen, Anne 1999. ”Ei minulle voi käydä näin!” Tutkimus astmaatikkien sairastamisesta. Acta Universitatis Tamperensis 707: Tampere.
- Siponen, Anne 2003. Astmaa sairastavat arjen selviytyjinä. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo & Ilka Kangas & Ullamaija Seppälä (toim.) Sairas, potilas, omainen. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, tietolipas 189: Helsinki, 142–164.

- Soivio, Juha 2003. Lääketieteellinen teknologia ja sydänsairauden kokemus. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo & Ilka Kangas & Ullamaija Seppälä (toim.) *Sairas, potilas, omainen*. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, tietolipas 189: Helsinki, 96–117.
- Soivio, Juha 2004. Kärsimys, lääketiede ja toivo. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo & Terhi Utriainen (toim.) *Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä*. Vastapaino: Tampere, 166–190.
- Starck Patricia L. & McGovern, John P. 1992. The Meaning of Suffering. Teoksessa Patricia L. Starck & John P. McGovern (eds.) *The Hidden Dimension of Illness: Human Suffering*. National League for Nursing Press: New York, 25–42.
- Stratton Hill, C. Jr. 1992. Suffering as Contrasted to Pain, Loss, Grief, Despair and Loneliness. Teoksessa Patricia L. Starck & John P. McGovern (eds.) *The Hidden Dimension of Illness: Human Suffering*. National League for Nursing Press: New York, 69–80.
- Suhonen, Pertti & Suhonen, Liisa 1973. Turvattomia suomalaisia. Tutkimus turvattomuuden kokemisesta. Rauhan- ja konfliktitutkimuslaitos, tutkimuksia n:o 4.
- Suokas, Leila 1992. Ihminen ihmisten joukossa? Kirjalliseen omaelämäkerta-aineistoon perustuva tutkimus vammaisuuden aiheuttamista elämänmuutoksista. *Kansaneläkelaitoksen julkaisuja M:83*: Helsinki.
- Suominen, Sakari 1993. Perceived Health and Life Control. *Stakes, Research Reports* 26. Gummerus: Jyväskylä.
- Takkinen, Sanna 2003. Elämän tarkoituksellisuuden tunne. Teoksessa Eino Heikkinen & Taina Rantanen (toim.) *Gerontologia*. Duodecim: Tampere, 210–219.
- Taskinen, Helena & Rimpelä, Ulla 1993. Ikääntyvien naisten työkyky. Teoksessa *Naisten ja miesten työkyvyttömyys. Erot eläkkeiden hylkäämisessä*. Sarja A: Tutkimuksia 2/1993. STM. Tasa-arvojulkaisuja. Helsinki, 95–101.
- Thoits, Peggy 1985. Social Support and Psychological Well-being: Theoretical Possibilities. Teoksessa Irwin G. Sarason & Barbara R. Sarason (ed.) *Social Support: Theory, Research and Applications*. Series D, Behavioural and Social Sciences, 24. Martinus Nijhoff Publishers: Dordrecht, 51–72.
- Tikka, Marja 1994. Kalenteri-ikästä omaelämäkerralliseen ikään. Teoksessa Antti Uutela & Jan-Erik Ruth (toim.) *Muuttuva vanhuus*. Gaudeamus: Tampere, 81–101.
- Tikkala, Heikki & Elo, Jyrki & Tuomainen, Raimo & Myllykangas, Markku 1999. Medikalisaatio ja armo. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 1999:36, 172–178.
- Toombs, S. Kay 1992. The Meaning of Illness. A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient. Kluwer Academic Publishers: Dordrecht.
- Torvi, Kai & Kiljunen, Pentti 2005. Onnellisuuden vaikea yhtälö. EVA:n arvo- ja asennetutkimus 2005. Taloustieto Oy: Yliopistopaino. (www.eva.fi).
- Tuomainen, Raimo & Myllykangas, Markku 1994. Tie terveyteen, medikalisaatio sillonrakentajana? Teoksessa Hannu Itkonen & Markku Myllykangas & Ilkka Pirttilä & Raimo Tuomainen (toim.) *Elämän normittajat*. Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu, julkaisusarja B: Selosteita ja opetusmateriaalia 1: Joensuu, 41–74.
- Tuomainen, Raimo & Myllykangas, Markku & Elo, Jyrki. & Ryyänen, Olli-Pekka 1999. Medikalisaatio – aikamme sairaus. Tampere: Vastapaino.

- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi: Jyväskylä.
- Tuominen, Eila 1994. Elämänmuutos ja muutoksen hallinta. Tutkimuksia 1994:1. Eläketurvakeskus: Helsinki.
- Turner, Bryan S. 1990. Medical Power and Social Knowledge. SAGE Publications: Bristol.
- Turner, Bryan S. 1991. Recent Developments in the Theory of the Body. Teoksessa Mike Featherstone & Mike Hepworth & Bryan S. Turner (ed.) The Body. Social Process and Cultural Theory. Sage Publications Ltd: Trowbridge 1–35.
- Töttö, Pertti 1982. Yhteiskuntatiede ja toiminta. Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden laitos: Tampere.
- Urponen, Helka 1989. Varhain sairastuneen ja vammaisen sosiaalinen selviytyminen. Turun yliopiston julkaisuja, sarja C, osa 78. UKK-instituutti, Turun yliopisto: Tampere.
- Utriainen, Terhi & Honkasalo, Marja-Liisa 2004. Kärsimys, paha ja kulttuurintutkimus. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo & Terhi Utriainen (toim.) Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä. Vastapaino: Tampere, 13–47.
- Uutela, Antti & Palosuo, Hannele & Haukkala, Ari 1994. Vanhenemiseen liittyvät mielikuvat. Teoksessa Antti Uutela & Jan-Erik Ruth (toim.) Muuttuva vanhuus. Gaudeamus: Tampere, 7–26.
- Vainio, Anneli 1985. Kivun ja terminaalihoidon ongelmia. Teoksessa Jan-Erik Ruth & Pirkko Heiskanen (toim.) Kuolema elämän keskellä. Otava: Keuruu, 153–166.
- Valkonen, Jukka 1994. Tarinametafora sydäninfarktista kuntoutumisessa. Kuntoutussäätiö: Helsinki.
- Valkonen, Jukka 1998. Tarinoita sydäninfarktista ja kuntoutumisesta. Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti 1998: 35, 80–93.
- Valkonen, Tapani 1992. Kuolleisuuden sosioekonomiset erot. Teoksessa Antti Karisto & Eero Lahelma & Ossi Rahkonen (toim.) Terveys sosiologia. WSOY: Juva, 241–256.
- Van Manen, Max 1990. Researching Lived Experience. Human Science for an Action Sensitive Pedagogy. The Althouse Press: Michigan.
- Varto, Juha 1992. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Kirjayhtymä: Helsinki.
- Vaskilampi, Tuula 1992. Kipu terveystutkimuksen kohteena. Teoksessa Antti Karisto & Eero Lahelma & Ossi Rahkonen (toim.) Terveys sosiologia. WSOY: Juva, 153–159.
- Veikkola, Eeva-Sisko & Lehtiniemi, Anne (toim.) 1994. Naiset ja miehet Suomessa 1994. Tilastokeskus 1994. Elinolot 1994:2: Helsinki.
- Viisainen, Kirsi & Luoto, Riitta & Kulmala, Ilona 2003. Sukupuolinäkökulmia terveyteen. Teoksessa Riitta Luoto & Kirsi Viisainen & Ilona Kulmala (toim.) Sukupuoli ja terveys. Vastapaino: Jyväskylä, 9–17.
- Virtanen, Pekka 1995. Sairaus työmarkkinoilla: huomioita sairastamisesta palkkatyössä ja työttömänä. Acta Universitatis Tamperensis, ser. A, vol. 457: Tampere.

- Vornanen, Riitta 2000. Turvallisuus elämän kysymyksenä. 13–17-vuotiaiden nuorten turvallisuus ja turvallisuuden aiheet. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 81. Kuopion yliopisto: Kuopio.
- Wright, Georg Henrik von 1986. Tekojen vapaus. Teoksessa Timo Airaksinen & Ilkka Patoluoto (toim.) Ajatus 43. Suomen filosofisen yhdistyksen vuosikirja. Teemanumero: Vapaus, 6–23.
- Vuokila-Oikkonen, Päivi & Janhonen, Sirpa & Nikkonen, Merja 2001. Kertomukset hoitotieteellisen tiedon tuottamisessa: Narratiivinen lähestymistapa. Teoksessa Sirpa Janhonen & Merja Nikkonen (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. WSOY: Juva, 81–116.
- Walzer, Michael 1989. Trygghet och välfärd. Teoksessa Amartya Sen & Michael Walzer & John Rawls (toim.) Idéer om rättvisa, vol. 1. Tidens idéserie. WSOY: Borgå ja Tidens Förlag: Stockholm, 189–229.
- Wendell, Susan 1996. The Rejected Body. Feminist Philosophical Reflections on Disability. Routledge: London.
- Wu, Ruth 1973. Behavior and Illness. Prentice-Hall, Inc.: Englewood Cliffs.
- Ådahl, Susanne 2004. ”Enemmän kiinni maassa ei voi ollakaan.” Kärsimyksiä maisemassa. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo & Terhi Utriainen (toim.) Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä. Vastapaino: Tampere, 82–109.
- Åstedt-Kurki, Päivi 1989. Terveys ja hoitotyö aikuisten kokemana. Tampereen yliopisto / Kansanterveystieteen laitos, nro 2. Sairaanhoidon tutkimuslaitos: Helsinki.
- Åstedt-Kurki, Päivi 1992. Terveys, hyvä vointi ja hoitotyö kuntalaisten ja sairaanhoitajien kokemana. Tampereen yliopisto, Hoitotieteen laitos. Acta Universitatis Tamperensis, ser A, vol. 349: Tampere.

KUOPION YLIOPISTO
Sosiaalitieteiden laitos

Kuopion yliopiston sosiaalitieteiden laitoksella suoritetaan laajaa koko väestöä koskevaa turvallisuus- ja turvattomuustutkimusta. Tietokone on poiminut teidän nimenne Kuopion läänin asukkaiden joukosta edustamaan oman ikäistänne väestöä. Toivomme teidän ystävällisesti antavan aikaanne tällaisen tärkeänä pitämämme perustutkimuksen suorittamiseen. Tutkimuksen perusteella pyritään aloittamaan erilaisia kehittämishankkeita elämisenlaadun parantamiseksi Kuopion läänissä.

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, mitkä asiat huolestuttavat ja tuottavat turvattomuutta asukkaiden keskuudessa. Tutkimus suoritetaan ensi vaiheessa Kuopion läänissä ja laajennetaan mahdollisesti myöhemmin koskemaan koko maata. Vastaavan laajuisia tutkimuksia ei ole suoritettu aikaisemmin. Näin ollen teidän vastauksenne on hyvin tärkeä, jotta tutkimus ylipäänsä onnistuu.

Tutkimuslomake on suhteellisen laaja ja seikkaperäinen tutkittavan asian monimutkaisuuden vuoksi. Olemme valmistelleet lomaketta melko pitkän aikaa suorittaen mm. esitutkimuksia. Tästä huolimatta turvallisuuden ja turvattomuuden ilmiö on vaikeasti ilmaistavissa kysymysten muodossa. Turvallisuus merkitsee tärkeiden asioiden jatkumista samanlaisina ja ennustettavina. Turvallisuus on eräänlaista varmuutta. Turvattomuus taas ilmenee mm. huolestuneisuutena riskeistä ja uhkista. Se saattaa ilmetä myös pelkona. Ihmiset kokevat eri tavoin turvattomuutta ja pyrkivät sitä jotenkin käsittelemään.

Pyydämme teitä ystävällisesti täyttämään oheisen lomakkeen. Tietojen keruu suoritetaan siten, ettei yksittäisten vastaajien lomakkeita ja tietoja voida tunnistaa eikä jäljittää. Näin pyritään varmistamaan vastaajien täydellinen tietosuoja ja tietojen luottamuksellisuus.

Tutkimusta koskevissa kysymyksissä pyydämme teitä ottamaan yhteyttä vastaavaan tutkijaan:

Ulla Kotakari, tutkija p. 971-162 646

Koko tutkimushanketta koskevissa kysymyksissä pyydämme teitä kääntymään tutkimuksen johtajan puoleen:

Pauli Niemelä
Professori
Sosiaalitieteiden laitos
p. 971-162 642 (kanslia)

Kiitokset vaivannäöstänne ja osallistumisesta tutkimushankkeeseen.

Vastaava tutkija
Ulla Kotakari
Tutkija

Tutkimuksen johtaja
Pauli Niemelä
Professori

TUTKIMUSLOMAKE 1

LIITE 2

VASTAUSOHJE:

- useimpien kysymysten kohdalla Teidän tarvitsee vain ympyröidä valitsemanne vaihtoehto tai vaihtoehdot
- kysymyksiin, joissa ei ole vaihtoehtoja, kirjoittakaa vastaus sille varatulle viivalle (ellei vastaus mahdu viivalle, voitte kirjoittaa paperin reunaan)
- vastatkaa kaikkiin kysymyksiin (työtä, koulunkäyntiä ja opiskelua koskevista kysymyksistä on annettu erillinen vastaushje) ja kysymyksissä oleviin alakohtiin (a), b), c) ...), kuten alla olevassa vastausesimerkissä.

Vastausesimerkki:

54. Missä määrin toimitte seuraavilla tavoilla, kun (jos) Teillä on vaikeuksia ihmissuhteissanne?

	ei lainkaan	jonkin verran	melko paljon	hyvin paljon
a) puhun asiat halki	1	2	3	4
b) kehitän itseäni kestävämmän enemmän	1	2	3	4
c) vältän hankalia tilanteita	1	2	3	4
d) ajattelen muita asioita	1	2	3	4
e) teen muuta, mitä? _____	1	2	3	4

I TAUSTATIEDOT

1. Mikä on sukupuolenne?

- 1 mies
- 2 nainen

2. Mikä on syntymävuotenne?

3. Mikä on asuinkuntanne?

4. Kuinka monta vuotta olette asunut nykyisellä paikkakunnalla? _____

5. Mikä on siviilisäätyenne?

- 1 naimaton
- 2 avoliitossa
- 5 avioliitossa
- 3 eronnut tai asumuserossa
- 4 leski

6. Jos olette avio- tai avoliitossa, monesko se Teille on? (jos olette eronnut tai leski montako avio- tai avoliittoa Teillä on ollut?) _____

7. a) Kuinka monta lasta Teillä on? _____

b) Minkä ikäisiä lapsenne ovat? _____

c) Kuinka monta lastenlasta Teillä on? _____

8. Onko perheessänne lapsia eri avio- tai avoliitoista?

- 1 ei
- 2 kyllä

9. Kenen kanssa asutte (ruokakuntaan kuuluvat)?

- 1 asun yksin
- 2 asun vanhempieni kanssa
- 3 asun lapsen/lasten kanssa (yksinhuoltaja)
- 4 asun avo/aviopuolison kanssa
- 5 asun avo/aviopuolison ja lapsen/lasten kanssa
- 6 muu, mikä _____

10. Mikä on peruskoulutuksenne?

- 1 kansakoulu, kansalaiskoulu tai vähemmän
- 2 keskikoulu tai peruskoulu
- 3 ylioppilastutkinto

11. Mikä on ammattikoulutuksenne?

- 1 ei ammattikoulutusta
- 2 ammattikurssi tai työpaikalla saatu ammattikoulutus, mikä? _____
- 3 koulutasoinen tutkinto, mikä? _____
- 4 opistotasoinen tutkinto, mikä? _____
- 5 korkeakoulu- tai yliopistotasoinen tutkinto, mikä? _____
- 6 muu, mikä? _____

12. Mikä on ammattinne? (entinen ammattinne, jos ette enää ole työssä)

13. Mihin alla mainittuun ryhmään kuulutte?

- 1 koululainen, opiskelija
- 2 työntekijä (esim. siivooja, vahtimestari)
- 3 alempi toimihenkilö (esim. toimistovirkailija)
- 4 ylempi toimihenkilö (esim. opettaja, lääkäri)
- 5 yrittäjä/ammattinharjoittaja
- 6 kotiäiti/koti-isä
- 7 työtön
- 8 eläkeläinen
- 9 muu, mikä _____

14. Kuinka kiinteästi tunnette kuuluvanne ...? (Ympyröikää jokaiselta riviltä yksi numero)

	hyvin heikosti	melko heikosti	melko kiinteästi	hyvin kiinteästi
a) perheeseenne	1	2	3	4
b) omaan sukuun	1	2	3	4
c) työyhteisöön	1	2	3	4
d) asuinyhteisöön (naapurit, kylä, kaupunginosa)	1	2	3	4
e) seurakuntaan	1	2	3	4
f) harrastus- tai muuhun vapaa-ajan seuraan	1	2	3	4
g) savolaisuuteen*	1	2	3	4
h) suomalaiseen yhteiskuntaan	1	2	3	4
i) Euroopan Unioniin	1	2	3	4

15. Sijaitseeko asuntonne:

- 1 kaupungin ydinkeskustassa
- 2 esikaupunkialueella
- 3 kunnan keskustassa
- 4 muussa taajamassa
- 5 haja-asutusalueella, maaseudulla

16. Minkä tyyppinen on asuntonne?

- 1 kerrostalo
- 2 omakotitalo
- 3 rivitalo/paritalo
- 4 muu, mikä? _____

17. Kuinka usein olette vaihtanut asuinpaikkakuntaa? _____

18. Onko asuntonne:

- | | |
|-----------------------|-----------------------------|
| 1 omistusasunto | 4 virka- tai työsuhdeasunto |
| 2 päävuokralaisasunto | 5 asuntola |
| 3 alivuokralaisasunto | 3 laitos |

19. Mistä olette saanut pääasiallisen toimeentulonne viimeisten 12 kuukauden aikana?

- | | |
|---------------------|--------------------------------------|
| 1 palkkatulot | 6 työttömyyskorvaus |
| 2 yrittäjätulot | 7 äitiyspäiväraha |
| 3 omaisuustulot | 8 toimeentulotuki |
| 4 eläketulot | 9 opintotuki ja opintolaina |
| 5 sairauspäiväraha | 10 perheen tai toisen henkilön tulot |
| 11 muu, mikä? _____ | |

20. Mitkä ovat nettotulonne kuukaudessa? (verotuksen jälkeen jäävät tulot)

- | | |
|----------------|-----------------|
| 1 0-3000 mk | 5 9001-11000 mk |
| 2 3001-5000 mk | 6 yli 11000mk |
| 3 5001-7000 mk | |
| 4 7001-9000 mk | |

21. Millaiseen toimeentuloon tulonne mielestänne riittävät?

- 1 tuloni riittävät vain huonoon toimeentuloon
- 2 tuloni riittävät kohtuulliseen toimeentuloon
- 3 tuloni riittävät hyvään toimeentuloon

22. Mitkä ovat perheenne kolme suurinta menoerää keskimäärin kuukaudessa. Merkitkää suurin menoerä numerolla 1, toiseksi suurin menoerä numerolla 2 ja kolmanneksi suurin menoerä numerolla 3.

- _____ asumismenot, asuntolaina
- _____ ravinto- ja kulutusmenot
- _____ opintomenot, opintolaina
- _____ vapaa-ajan menot, harraste- ja virkistysmenot
- _____ lastenhoitomenot
- _____ automenot (auton käyttö ja autolainat)
- _____ terveydenhoitomenot
- _____ muut menot ja lainat, mitkä? _____

23a. Kuinka tärkeitä seuraavat asiat ovat Teille?*(Ympyröikää jokaiselta riviltä yksi numero)*

	ei ole lainkaan tärkeää	on jonkin verran tärkeää	on melko tärkeää	on hyvin tärkeää
a) itsekunnioitus	1	2	3	4
b) jännittävä elämä	1	2	3	4
c) kansallinen turvallisuus	1	2	3	4
d) sukupuolisesti ja henkisesti kypsä rakkaus	1	2	3	4
e) luonnon ja taiteen kauneus	1	2	3	4
f) maailmanrauha	1	2	3	4
g) aineellinen hyvinvointi	1	2	3	4
h) mielihyvä (mukava elämä)	1	2	3	4
i) onnellisuus	1	2	3	4
j) pelastus ja iankaikkinen elämä	1	2	3	4
k) perheen turvallisuus	1	2	3	4
l) sisäinen tasapaino	1	2	3	4
m) tasa-arvo	1	2	3	4
n) todellinen ystävyys ja toveruus	1	2	3	4
o) tunne, että on saanut jotain pysyvää aikaan	1	2	3	4
p) vapaus	1	2	3	4
q) elämänviisaus	1	2	3	4
r) yhteiskunnallinen arvonto	1	2	3	4
s) riippumattomuus	1	2	3	4
t) oma turvallisuus	1	2	3	4
u) terveys	1	2	3	4
v) työ	1	2	3	4
x) vapaa-aika	1	2	3	4
y) saasteeton luonto	1	2	3	4

23b. Mitä pidätte tärkeimpänä edellämainituista asioista? _____**24. Kuinka turvalliseksi koette tällä hetkellä alla olevat asiat?**

	hyvin turvaton	melko turvaton	ei turvaton, ei turvallinen	melko turvallinen	hyvin turvallinen
a) asuinympäristönne	1	2	3	4	5
b) ihmissuhteenne	1	2	3	4	5
c) suomalaisen yhteiskunnan	1	2	3	4	5
d) maailman	1	2	3	4	5

25. Kuinka tyydyttäväksi koette elämänne tällä hetkellä?

- 1 hyvin epätydyttäväksi
- 2 melko epätydyttäväksi
- 3 ei epätydyttäväksi, mutta ei tyydyttäväksikään
- 4 melko tyydyttäväksi
- 5 hyvin tyydyttäväksi

26. Entä jos ajattelette elämääne viisi vuotta sitten ja vertaatte sitä nykyiseen, niin onko elämänne mennyt?

- 1 huonompaan suuntaan
- 2 pysynyt ennallaan
- 3 parempaan suuntaan

27. Kuinka usein olette kokenut seuraavia vaivoja?

(Ympyröikää kunkin vaihtoehdon kohdalta kokemustanne vastaava numero)

	ei koskaan	joskus	usein	lähes jatkuvasti
a) väsymystä	1	2	3	4
b) ahdistuneisuutta tai masentuneisuutta	1	2	3	4
c) keskittymisvaikeuksia	1	2	3	4
d) päänsärkyä, vatsakipuja tms.	1	2	3	4
e) unettomuutta	1	2	3	4
f) itsemurha-ajatuksia	1	2	3	4
g) muistin heikkenemistä	1	2	3	4
h) turvattomuuden tunnetta	1	2	3	4
i) yksinäisyyttä	1	2	3	4

28. Kuinka paljon saatte tarvitessanne apua seuraavilta silloin, kun Teillä on vaikeuksia?

(Jos teillä ei ole jotakin seuraavista, niin valitkaa vastausvaihtoehto 5)

	ei lainkaan	jonkin verran	melko paljon	hyvin paljon	minulla ei ole
a) puolisolta	1	2	3	4	5
b) lapselta/lapsilta	1	2	3	4	5
c) vanhemmilta	1	2	3	4	5
d) naapureilta	1	2	3	4	5
e) ystäviltä	1	2	3	4	5
f) kotiaivustajalta/kodinhoitajalta/ kotisairaanhoidosta	1	2	3	4	5
g) muulta, keneltä? _____	1	2	3	4	5

29. Kun ajattelette kasvuaikaanne, siis aikaa ennen kuin täytitte 16 vuotta, niin:

	ei lainkaan	jonkin verran	melko paljon	hyvin paljon
a) Oliko perheellänne pitkäaikaisia taloudellisia vaikeuksia?	1	2	3	4
b) Oliko perheenjäsenten välillä vakavia ristiriitoja?	1	2	3	4
c) Oliko perheessänne pitkäaikaisia/vakavia sairauksia?	1	2	3	4
d) Sattuiko perheessänne kuolemantapauksia?	1	2	3	4
e) Oliko perheessänne ongelmia alkoholin vuoksi?	1	2	3	4
f) Pidettiinkö Teistä huolta?	1	2	3	4
g) Asuitteko lapsuudessanne laitoksessa?	1	2	3	4

30. Mikä on ollut elämässänne raskainta aikaa?

31. Enkä mikä on ollut elämässänne parasta?

32. Koetteko, että seuraavat välittävät/pitävät huolta Teistä tällä hetkellä?

(Jos Teillä ei ole jotakin seuraavista, niin valitkaa vastausvaihtoehto 4)

	ei lainkaan	kohta- laisesti	riittä- västi	minulla ei ole
a1) puoliso	1	2	3	4
a) omat vanhemmat	1	2	3	4
b) omat lapset	1	2	3	4
c) muut sukulaiset	1	2	3	4
d) ystävät ja toverit	1	2	3	4
e) naapurit	1	2	3	4
f) yhteiskunta	1	2	3	4

II SAIRAUS JA TAPATURMAT (oma sairaus ja tapaturmat)

33. Millainen on mielestänne yleinen terveydentilanne?

- 1 erittäin hyvä
- 2 melko hyvä
- 3 keskinkertainen
- 4 melko huono
- 5 erittäin huono

34. Kuinka paljon Te koette turvattomuutta sairauden, (tapaturman) tai sairastumisen vuoksi?

- 1 ei lainkaan
- 2 jonkin verran
- 3 melko paljon
- 4 hyvin paljon

35. Onko Teillä lääkärin toteama sairaus tai vamma?

- 1 ei (siirtykää kysymykseen 37)
- 2 kyllä, mikä/mitkä? _____

36. Jos Teillä on sairaus tai vamma, niin milloin se on todettu?

- 1 yli vuosi sitten
- 2 viimeksi kuluneen vuoden aikana

37. Oletteko terveydentilanne vuoksi riippuvainen toisten avusta?

- 1 en (siirtykää kysymykseen 39)
- 2 olen

38. Saatteko mielestänne riittävästi apua?

- 1 en saa
- 2 saan

39. Onko läheisissänne joku, joka on terveydentilansa vuoksi riippuvainen Teidän avustan-
ne?

- 1 ei (siirtykää kysymykseen 41)
- 2 kyllä, kuka? _____

40. Rasittaako antamanne apu Teitä liikaa?

- 1 ei
- 2 kyllä

41. Hoidatteko jotakuta perheenne jäsentä tai läheistänne, ketä?

- | | |
|--|---------------------------|
| 1 puolisoa | 5 lapsenlasta tai -lapsia |
| 2 jompaa kumpaa tai molempia vanhempia | 6 jotakuta muuta |
| 3 sisarta tai veljeä | 7 en hoida ketään |
| 4 lasta | |

42. Mitkä seuraavista sairauteen, (tapaturmiin) tai sairastumiseen liittyvistä asioista aiheuttavat Teille turvattomuutta? (Ympyröikää ne vaihtoehdot, jotka aiheuttavat Teille turvattomuutta)

- 1 vammautuminen
- 2 kuoleman vaara
- 3 työkyvyttömäksi tuleminen
- 4 laitoshoidon joutuminen
- 5 toimeentulon vaikeutuminen
- 6 vaikeudet saada apua ja päästä hoitoon tarvittaessa
- 7 kipu ja kärsimys
- 8 perheenjäsenten tai muiden läheisten elämän vaikeutuminen
- 9 joutuminen riippuvaiseksi toisten avusta
- 10 unohdetuksi tai hyljättyksi tuleminen
- 11 muistin heikkeneminen
- 12 henkisen tasapainon järkkäminen
- 13 muu, mikä? _____
- 14 mikään edellä mainituista ei aiheuta minulle turvattomuutta

43. Mikä sairaudessa tai sairastumisessa aiheuttaa Teille eniten turvattomuutta?

44. Oletteko kokenut näitä asioita?

	en ole kokenut	olen, yli vuosi sitten	olen alle vuosi sitten
a) vammautuminen	1	2	3
b) kuoleman vaara	1	2	3
c) työkyvyttömäksi tuleminen	1	2	3
d) laitoshoidon joutuminen	1	2	3
e) toimeentulon vaikeutuminen	1	2	3
f) vaikeudet saada apua ja päästä hoitoon tarvittaessa	1	2	3
g) kipu ja kärsimys	1	2	3
h) perheen jäsenten tai muiden läheisten elämän vaikeutuminen	1	2	3
i) joutuminen riippuvaiseksi toisten avusta	1	2	3
j) unohdetuksi tai hyljättyksi tuleminen	1	2	3
k) muistin heikkeneminen	1	2	3
l) henkisen tasapainon järkkäminen	1	2	3
m) muuta, mitä? _____	1	2	3

45. Mikä on pahinta, mitä voitte kuvitella sairauden Teille aiheuttavan?

46. Kuinka paljon turvaudutte seuraaviin, kun Teillä on vaikeaa?

	ei- lainkaan	jonkin verran	melko paljon	hyvin paljon
a) perhe ja sukulaiset	1	2	3	4
b) ystävät ja tuttavat	1	2	3	4
c) lääkärit	1	2	3	4
d) kansanparantajat (henkiparantajat ym.)	1	2	3	4
e) Jumala	1	2	3	4
f) muuhun, keneen? _____	1	2	3	4

47. Missä määrin toimitte seuraavilla tavoilla, kun (jos) Teillä on vaikeaa sairauden vuoksi?

	ei- lainkaan	jonkin verran	melko paljon	hyvin paljon
a) haen tietoa terveysalan lehdistä	1	2	3	4
b) hoidan itsenä lepäämällä	1	2	3	4
c) pyrin torjumaan sairauksia elämällä terveesti	1	2	3	4
d) muuten, miten _____	1	2	3	4

III IHMISSUHTEET

48. Mitkä seuraavista ihmissuhteisiin liittyvistä tapahtumista aiheuttavat Teille turvattomuutta? (Ympyröikää ne vaihtoehdot, jotka aiheuttavat Teille turvattomuutta)

- 1 tärkeän ihmissuhteen katkeaminen (ystävyyys-, seurustelu-, ym. suhteet)
- 2 läheisen liiallinen alkoholin tai muiden päihteiden käyttö
- 3 yksinhuoltajuus
- 4 oma avio-/avoero
- 5 läheisen vakava sairaus
- 6 läheisen kuolema
- 7 omien vanhempien avio/avoero
- 8 omien lasten elämä ja tulevaisuus
- 9 uskottomuus perheessä
- 10 läheisen ihmisen väkivaltaisuus
- 11 kasvatusongelmat
- 12 muu, mikä? _____

13 mikään edellä mainituista ei aiheuta minulle turvattomuutta

49. Mikä ihmissuhteissa aiheuttaa Teille eniten turvattomuutta?

50. Oletteko kokenut näitä asioita?

	en ole kokenut	olen, yli vuosi sitten	olen, alle vuosi sitten
a) tärkeän ihmissuhteen katkeaminen (ystävyyys-, seurustelu-, ym. suhteet)	1	2	3
b) läheisen liiallinen alkoholin tai muiden päihteiden käyttö	1	2	3
c) yksinhuoltajuus	1	2	3
d) oma avio-/avoero	1	2	3
e) läheisen vakava sairaus	1	2	3
f) läheisen kuolema	1	2	3
g) omien vanhempien avio/avoero	1	2	3
h) huoli lasten elämästä ja tulevaisuudesta	1	2	3
i) uskottomuus perheessä	1	2	3
j) läheisen ihmisen väkivaltaisuus	1	2	3
k) kasvatusongelmat	1	2	3
l) muu, mikä? _____	1	2	3

51. Kuinka paljon koette elämässänne tällä hetkellä seuraavia asioita?

	ei lainkaan	jonkin verran	melko paljon	paljon
a) yksinäisyyttä	1	2	3	4
b) hylkäämistä tai pettämistä	1	2	3	4
c) tarpeettomuuden tunnetta	1	2	3	4
d) uhkaa ja painostusta	1	2	3	4
e) mustasukkaisuutta	1	2	3	4
f) vaikeuksia sukupuolielämässä	1	2	3	4
g) leimautumista poikkeavaksi	1	2	3	4
h) torjutuksi tulemista	1	2	3	4
i) arkuutta	1	2	3	4
j) muuta, mitä? _____	1	2	3	4

52. Mikä on pahinta, mitä voitte kuvitella tapahtuvan ihmissuhteissanne?

53. Kuinka paljon turvaudutte seuraaviin, kun (jos) Teillä on ihmissuhdevaikeuksia?

	ei lainkaan	jonkin verran	melko paljon	hyvin paljon
a) perhe ja sukulaiset	1	2	3	4
b) ystävät ja tuttavat	1	2	3	4
c) asiantuntijat/ammattiauttajat	1	2	3	4
d) Jumala	1	2	3	4
e) muuhun, keneen? _____	1	2	3	4

54. Missä määrin seuraavilla tavoilla, kun Teillä on ihmissuhdevaikeuksia?

	ei lainkaan	jonkin verran	melko paljon	hyvin paljon
a) puhun asiat halki	1	2	3	4
b) kehitän itseäni kestäämään enemmän	1	2	3	4
c) vältän hankalia tilanteita	1	2	3	4
d) ajattelen muita asioita	1	2	3	4
e) teen muuta, mitä? _____	1	2	3	4

IV TYÖ- JA TYÖELÄMÄ

55. Mitkä seuraavista työhön tai työelämään liittyvistä asioista aiheuttavat Teille turvattomuutta? (Ympyröikää ne vaihtoehdot, jotka aiheuttavat Teille turvattomuutta)

- 1 työttömyys tai työttömäksi joutuminen
- 2 vuorotyö
- 3 tekniikan aiheuttamat muutokset työtehtävissä
- 4 työelämän tulos- ja tehostamisvaatimukset sekä uudelleenjärjestelyt
- 5 työn ruumiillinen rasittavuus
- 6 työn henkinen rasittavuus (esim. kiireinen tai yksitoikkoinen työ)
- 7 työhön liittyvät vaaratekijät ja puutteellisuudet työturvallisuudessa
- 8 ristiriidat ja vaikeudet työpaikalla
- 9 eläkkeelle siirtyminen
- 10 muu, mikä? _____

11 mikään edellä mainituista ei aiheuta minulle turvattomuutta

56. Mikä työssä tai työelämässä aiheuttaa Teille eniten turvattomuutta?

57. Oletteko kokenut näitä asioita?

	en ole kokenut	olen, yli vuosi sitten	olen, alle vuosi sitten
a) työttömyys tai työttömäksi joutuminen	1	2	3
b) vuorotyö	1	2	3
c) tekniikan aiheuttamat muutokset työtehtävissä	1	2	3
d) työelämän tulos- ja tehostamisvaatimukset sekä uudelleenjärjestelyt	1	2	3
e) työn ruumiillinen rasittavuus	1	2	3
f) työn henkinen rasittavuus (esim. kiireinen tai yksitoikkoinen työ)	1	2	3
g) työhön liittyvät vaaratekijät ja puutteellisuudet työturvallisuudessa	1	2	3
h) ristiriidat ja vaikeudet työpaikalla	1	2	3
i) eläkkeelle siirtyminen	1	2	3
j) muuta, mitä? _____	1	2	3

58. Kuinka paljon koette työssänne tai työhön liittyvissä asioissa tällä hetkellä seuraavia asioita?

	ei lainkaan	jonkin verran	melko paljon	paljon
a) terveydentilan heikkenemistä (työn vuoksi)	1	2	3	4
b) taloudellisen tilanteen vaikeutumista	1	2	3	4
c) työelämän tuoman arvostuksen ja aseman menettämistä	1	2	3	4
d) tarpeettomuuden tunnetta	1	2	3	4
e) vaikeuksia saada työpaikkaa	1	2	3	4
f) ihmissuhteiden menettämistä	1	2	3	4
g) syrjintää	1	2	3	4
h) henkisen tasapainon järkkymistä	1	2	3	4
i) muuta, mitä? _____	1	2	3	4

59. Mikä on pahinta, mitä voitte kuvitella tapahtuvan työssänne tai työhön liittyvissä asioissa?

60. Kuinka paljon turvaudutte seuraaviin, kun (jos) Teillä on vaikeuksia työssänne tai työhön liittyvissä asioissa?

	ei lainkaan	jonkin verran	melko paljon	hyvin paljon
a) perhe ja sukulaiset	1	2	3	4
b) ystävät ja tuttavat	1	2	3	4
c) asiantuntijat/ammattiauttajat	1	2	3	4
d) Jumala	1	2	3	4
e) muuhun, keneen? _____	1	2	3	4

61. Missä määrin toimitte seuraavilla tavoilla, kun Teillä on vaikeuksia työssänne tai työhön liittyvissä asioissa?

	ei lainkaan	jonkin verran	melko paljon	hyvin paljon
a) hankin lisää koulutusta	1	2	3	4
b) pyrin vaikuttamaan työn sisältöön tai työolosuhteisiin	1	2	3	4
c) yritän vaihtaa työtehtäviä tai työpaikkaa	1	2	3	4
d) pyrin vaikuttamaan työpaikan ilmapiiriin	1	2	3	4
e) hakeudun väliaikaisesti pois työelämästä	1	2	3	4
f) pyrin ylläpitämään työkykyäni esim kuntoutuksen avulla	1	2	3	4
g) harkitsen eläkkeelle siirtymistä	1	2	3	4
h) toimin ammattijärjestössä	1	2	3	4
i) käytän alkoholia tai muita päihteitä helpottaakseni oloani	1	2	3	4
j) teen jotain muuta, mitä? _____	1	2	3	4

V KOULU, OPISKELU, AIKUISOPISKELU

(Jos ette opiskele tai ette aio enää opiskella, voitte jättää vastaamatta tähän osaan)

62. Mitkä seuraavista koulunkäyntiin tai opiskeluun liittyvistä asioista aiheuttavat Teille turvattomuutta? (Ympyröikää ne vaihtoehdot, jotka aiheuttavat Teille turvattomuutta)

- 1 vaikeudet suoriutua koulussa/opiskelussa
- 2 ristiriidat ja vaikeudet opettajan/opettajien kanssa
- 3 ristiriidat ja vaikeudet koulu- tai opiskelukavereiden kanssa
- 4 koulukiusaaminen / henkinen väkivalta
- 5 muu, mikä? _____
- 6 mikään edellä mainituista ei aiheuta minulle turvattomuutta

63. Mikä aiheuttaa Teille eniten turvattomuutta koulu- ja opiskeluasioissa?

64. Oletteko kokenut näitä asioita?

	en ole kokenut	olen, yli vuosi sitten	olen, alle vuosi sitten
a) vaikeudet suoriutua koulussa/opiskelussa	1	2	3
b) ristiriidat ja vaikeudet opettajan/opettajien kanssa	1	2	3
c) ristiriidat ja vaikeudet koulu- tai opiskelukavereiden kanssa	1	2	3
d) koulukiusaaminen / henkinen väkivalta	1	2	3
e) muuta, mitä? _____	1	2	3

65. Kuinka paljon koette elämässänne tällä hetkellä seuraavia asioita?

	en lainkaan	jonkin verran	melko paljon	paljon
a) vaikeuksia päästä opiskelemaan	1	2	3	4
b) vaikeuksia saada työpaikka koulun jälkeen	1	2	3	4
c) kykyjen ja voimien riittämättömyyttä	1	2	3	4
d) yksinäisyyttä koulussa/opiskeluyhteisössä	1	2	3	4
e) syrjintää (esim. jätetään kaveripiiriin ulkopuolelle)	1	2	3	4
f) taloudellisia vaikeuksia	1	2	3	4
g) muuta, mitä? _____	1	2	3	4

66. Mikä on pahinta, mitä voitte kuvitella tapahtuvan koulu- tai opiskeluasioissanne?

**67. Kuinka paljon turvaudutte seuraaviin, kun Teillä on vaikeuksia kouluun tai opiske-
luun liittyvissä asioissa?**

	ei lainkaan	jonkin verran	melko paljon	hyvin paljon
a) perhe ja sukulaiset	1	2	3	4
b) ystävät ja tuttavat	1	2	3	4
c) asiantuntijat/ammattiauttajat	1	2	3	4
d) Jumala	1	2	3	4
e) muuhun, keneen? _____	1	2	3	4

VI TALOUDELLINEN TOIMEENTULO

**68. Mitkä seuraavista taloudelliseen toimeentuloon liittyvistä asioista aiheuttavat Teille
turvattomuutta? (Ympyröikää ne vaihtoehdot, jotka aiheuttavat Teille turvattomuutta)**

- 1 palkka- ja/tai yrittäjätulojen niukkuus
- 2 eläketulojen niukkuus (vanhuus-, työkyvyttömyys-, perhe-eläke yms.)
- 3 työttömyysturvan niukkuus
- 4 sairausturvan niukkuus
- 5 muun sosiaaliturvan niukkuus (mm. vammaisturva, lapsilisät, elatusapu, asumistuki, opinto- ja kotihoidontuki)
- 6 perheen elatus
- 7 toimeentuloturvajärjestelmien väliin putoaminen
- 8 menojen suuruus
- 9 asumisen kalleus
- 10 ylivelkaantuminen
- 11 konkurssi tai sen uhka
- 12 muu, mikä? _____
- 13 mikään edellä mainituista ei aiheuta minulle turvattomuutta

69. Mikä aiheuttaa Teille eniten turvattomuutta taloudellisissa asioissa?

**70. Oletteko kokenut näitä asioita? Valitkaa ne ajankohdat (2,3, 4), jolloin olette kokenut
seuraavia asioita**

	en ole kokenut sitten	olen, yli vuosi sitten	olen, alle vuosi
a) palkka- ja/tai yrittäjätulojen niukkuus	1	2	3
b) eläketulojen niukkuus (vanhuus-, työkyvyttömyys, perhe-eläke yms.)	1	2	3
c) työttömyysturvan niukkuus	1	2	3

d) sairausturvan niukkuus	1	2	3
e) muun sosiaaliturvan niukkuus (mm. vammaisturva, lapsi- lisät, elatusapu, asumistuki, opinto- ja kotihoidontuki)	1	2	3
f) vaikeuksia perheen elatuksessa	1	2	3
g) toimeentuloturvajärjestelmien väliin putoaminen	1	2	3
h) menojen suuruus	1	2	3
i) vaikeuksia selviytyä asumismenoista	1	2	3
j) ylivelkaantuminen	1	2	3
k) konkurssi tai sen uhka	1	2	3
l) muu, mikä? _____	1	2	3

71. Kuinka paljon koette taloudelliseen toimeentuloonne liittyen tällä hetkellä seuraavia asioita?

	ei lainkaan	jonkin verran	melko paljon	paljon
a) ei ole varaa sellaiseen asumiseen kuin tarvitsisin	1	2	3	4
b) ei ole varaa sellaiseen terveydenhuoltoon kuin tarvitsisin	1	2	3	4
c) ei ole varaa sellaiseen ravintoon kuin tarvitsisin	1	2	3	4
d) leimaudun köyhäksi / perhe leimautuu köyhäksi	1	2	3	4
e) leimaudun kykenemättömäksi hoitamaan omia / perheen asioita	1	2	3	4
f) joudun turvautumaan sosiaalihuollon toimeen tulotukeen	1	2	3	4
g) muuta, mitä? _____	1	2	3	4

72. Mikä on pahinta, mitä voitte kuvitella tapahtuvan taloudellisissa asioissanne?

73. Kuinka paljon turvaudutte seuraaviin, kun Teillä on taloudellisia vaikeuksia?

	ei lainkaan	jonkin verran	melko paljon	hyvin paljon
a) perhe ja sukulaiset	1	2	3	4
b) ystävät ja tuttavat	1	2	3	4
c) asiantuntijat/ammattiauttajat	1	2	3	4
d) Jumala	1	2	3	4
e) muuhun, keneen? _____	1	2	3	4

74. Missä määrin toimitte seuraavilla tavoilla, kun Teillä on taloudellisia vaikeuksia?

	en lainkaan	jonkin verran	melko paljon	hyvin paljon
a) teen lisätöitä	1	2	3	4
b) keinottelen	1	2	3	4
c) vältän lainojen ottoa	1	2	3	4
d) koulutan itseäni	1	2	3	4
e) otan (uutta) lainaa	1	2	3	4
f) ”vipppaan” ystäviltä/kavereilta	1	2	3	4
g) vähennän menoja ja elän yksinkertaisesti	1	2	3	4
h) otan vakuutuksen	1	2	3	4
i) pelaan rahapelejä (lotto, veikkaus yms)	1	2	3	4
j) pyrin omavaraistalouteen	1	2	3	4
k) harjoitan vastavuoroista yhteistoimintaa (esim. talkoot naapureiden kanssa)	1	2	3	4
l) pyrin käyttämään kauppojen tarjouksia ja alennusmyyntejä ym. hyväkseni	1	2	3	4
m) teen muuta, mitä? _____	1	2	3	4

VII ASUMINEN JA YHTEISKUNTA

VII a) ASUMINEN

75. Mitkä seuraavista asumiseen liittyvistä asioista aiheuttavat Teille turvattomuutta?

(Ympyröikää ne vaihtoehdot, jotka aiheuttavat Teille turvattomuutta)

- 1 yksin asuminen
- 2 yksityisyyden puuttuminen
- 3 hankaluudet naapureiden kanssa
- 4 irtisanomisen / häädön uhka
- 5 asuminen syrjässä muista ihmisistä
- 6 puutteellinen varustetaso
- 7 vaarallinen ympäristö
- 8 asuminen saastuneessa ympäristössä
- 9 levoton ympäristö
- 10 muu, mikä? _____

- 11 mikään edellä mainituista ei aiheuta minulle turvattomuutta

76. Mikä aiheuttaa Teille eniten turvattomuutta asumisessa?

77. Oletteko kokenut näitä asioita?

	en ole kokenut	olen, yli vuosi sitten	olen, alle vuosi sitten
a) yksin asuminen	1	2	3
b) yksityisyyden puuttuminen	1	2	3
c) hankaluudet naapureiden kanssa	1	2	3
d) irtisanomisen / häädön uhka	1	2	3
e) asuminen syrjässä muista ihmisistä	1	2	3
f) puutteellinen varustetaso	1	2	3
g) vaarallinen ympäristö	1	2	3
h) asuminen saastuneessa ympäristössä	1	2	3
i) levoton ympäristö	1	2	3
j) muu, mikä? _____	1	2	3

78. Kuinka paljon turvaudutte seuraaviin, kun Teillä on vaikeuksia asumisessanne?

	en lainkaan	jonkin verran	melko paljon	hyvin paljon
a) perhe ja sukulaiset	1	2	3	4
b) ystävät ja tuttavat	1	2	3	4
c) asiantuntijat/ammattiauttajat	1	2	3	4
d) Jumala	1	2	3	4
e) muuhun, keneen? _____	1	2	3	4

VII b) YHTEISKUNTAPOLITIikka

79. Mitkä seuraavista yhteiskuntapolitiikkaan liittyvistä asioista aiheuttavat Teille turvattomuutta? (Ympyröikää ne vaihtoehdot, jotka aiheuttavat Teille turvattomuutta)

- 1 sosiaali- ja terveyspalvelujen supistaminen
- 2 koulupalvelujen supistaminen
- 3 eläkkeiden leikkaaminen
- 4 työttömyysturvan leikkaaminen
- 5 sairausturvan leikkaaminen
- 6 laitoshoitopaikkojen vähentäminen
- 7 lapsiperheiden tuen supistaminen
- 8 muu, mikä? _____
- 9 mikään edellä mainituista ei aiheuta minulle turvattomuutta

80. Mikä yhteiskuntapolitiikkaan liittyä asia aiheuttaa Teille eniten turvattomuutta?

81. Oletteko kokenut näitä asioita?

	en ole kokenut	olen, yli vuosi sitten	olen, alle vuosi sitten
a) sosiaali- ja terveyspalvelujen supistaminen	1	2	3
b) koulupalvelujen supistaminen	1	2	3
c) eläkkeiden leikkaaminen	1	2	3
d) työttömyysturvan leikkaaminen	1	2	3
e) sairausturvan leikkaaminen	1	2	3
f) laitoshoitopaikkojen vähentäminen	1	2	3
g) lapsiperheiden tuen supistaminen	1	2	3
h) muuta, mitä? _____	1	2	3

82. Kuinka paljon turvaudutte seuraaviin, jos edellisessä kysymyksessä mainitut asiat ovat aiheuttaneet Teille vaikeuksia?

	en lainkaan	jonkin verran	melko paljon	hyvin paljon
a) perhe ja sukulaiset	1	2	3	4
b) ystävät ja tuttavat	1	2	3	4
c) asiantuntijat/ammattiauttajat	1	2	3	4
d) Jumala	1	2	3	4
e) muuhun, keneen? _____	1	2	3	4

VII c) MUUT YHTEISKUNTAAN LIITTYVÄT ASIAT

83. Mitkä seuraavista aiheuttavat Teille turvattomuutta?

(Ympyröikää ne vaihtoehdot, jotka aiheuttavat Teille turvattomuutta)

- 1 asuntopula (erityisesti vuokra-asuntopula)
- 2 palvelujen yksityistäminen
- 3 virkavaltaisuus (ns. byrokratia)
- 4 lama
- 5 verojen korotus
- 6 ulkomaalaisten tai pakolaisten tulo Suomeen
- 7 huumeiden leviäminen
- 8 väkivaltarikollisuus (esim. katuväkivalta, raiskaus ym.)
- 9 omaisuusrikollisuus (varkaudet, ryöstöt)
- 10 rattijuoppous ja muu liikennerikollisuus
- 11 Aids
- 12 muu, mikä? _____
- 13 mikään edellä mainituista ei aiheuta minulle turvattomuutta

84. Mikä aiheuttaa Teille eniten turvattomuutta yhteiskunnassamme?

85. Oletteko joutunut kokemaan seuraavia asioita?

	ei	kyllä, yli vuosi sitten	kyllä, alle vuosi sitten
a) oletteko joutunut kokemaan virkamiesten epäoikeudenmukaisuutta?	1	2	3
b) oletteko joutunut kärsimään asuntopulasta?	1	2	3
c) onko Teille tarjottu huumeita?	1	2	3
d) oletteko joutunut väkivallan uhriksi kotinne ulkopuolella?	1	2	3
e) oletteko joutunut omaisuusrikoksen uhriksi?	1	2	3
f) oletteko joutunut rattijuopon uhriksi?	1	2	3

86. Mikä on pahinta, mitä voitte kuvitella tapahtuvan yhteiskunnassamme?

87. Missä määrin luotatte seuraavien tahojen voivan vaikuttaa yhteiskunnallisten ongelmien ratkaisemiseen?

	ei lainkaan	jonkin verran	melko paljon	hyvin paljon
a) sosiaali- ja terveysviranomaiset	1	2	3	4
b) asuntoviranomaiset	1	2	3	4
c) oikeuslaitos/oikeusapu	1	2	3	4
d) etu- ja ammattijärjestöt	1	2	3	4
e) puolueet ja poliitikot	1	2	3	4
f) vapaaehtoisliikkeet	1	2	3	4
g) tiedotusvälineet (lehdistö, radio, TV)	1	2	3	4
h) yksityiset ihmiset	1	2	3	4
i) muu, mikä? _____	1	2	3	4

88. Missä määrin toimitte seuraavilla tavoilla, kun haluatte vaikuttaa yhteiskunnallisten ongelmien ratkaisuun?

	ei lainkaan	jonkin verran	melko paljon	hyvin paljon
a) osallistun poliittiseen toimintaan	1	2	3	4
b) osallistun vapaaehtoiseen/vaihtoehtoiseen toimintaan	1	2	3	4
c) vaikutan kirjoittamalla/puhumalla	1	2	3	4
d) nouden vaikka vastarintaan (lakot yms)	1	2	3	4
e) äänestän	1	2	3	4
f) teen muuta, mitä? _____	1	2	3	4

89. Mitkä seuraavista maailmantilanteeseen liittyvistä asioista aiheuttavat Teille turvattomuutta? (Ympyröikää ne vaihtoehdot, jotka aiheuttavat Teille turvattomuutta)

- 1 Euroopan yhdentymisen
- 2 entisen Neuvostoliiton tilanne
- 3 muun Itä-Euroopan tilanne
- 4 rotusorto
- 5 sodan uhka Euroopassa
- 6 ydinsodan uhka maailmassa
- 7 pakolaisuus
- 8 terrorismi
- 9 nälänhätä kehitysmaissa
- 10 muu, mikä? _____
- 11 mikään edellä mainituista ei aiheuta minulle turvattomuutta

90. Mikä maailmantilanteessa aiheuttaa Teille eniten turvattomuutta?

91. Mikä on pahinta, mitä voitte kuvitella tapahtuvan maailmantilanteessa?

92. Missä määrin luotatte seuraavien tahojen voivan vaikuttaa yleismaailmallisten ongelmien ratkaisemiseen?

	ei lainkaan	jonkin verran	melko paljon	hyvin paljon
a) vapaaehtoistoiminta (esim. rauhanliike)	1	2	3	4
b) viranomaiset	1	2	3	4
c) puoluepolitiikka ja poliitikot	1	2	3	4
d) omat puolustusvoimat	1	2	3	4
e) YK (Yhdistyneet kansakunnat / YK:n rauhanturvajoukot)	1	2	3	4
f) tiedotusvälineet (lehistö, radio, TV)	1	2	3	4
g) yksityiset ihmiset	1	2	3	4
h) muu, mikä? _____	1	2	3	4

IX YMPÄRISTÖ

93. Mitkä seuraavista ympäristöön liittyvistä asioista aiheuttavat Teille turvattomuutta?

(Ympyröikää ne vaihtoehdot, jotka aiheuttavat Teille turvattomuutta)

- 1 luonnon saastuminen (vesi, ilma, maaperä)
- 2 elämän tuhoutuminen (metsät, eläimet, kasvit jne.)
- 3 ydinvoiman käyttö
- 4 otsonikato ja kasvihuoneilmiö
- 5 luonnon katastrofit ja mullistukset
- 6 muu, mikä? _____
- 7 mikään edellä mainituista ei aiheuta minulle turvattomuutta

94. Mikä ympäristöön liittyvistä asioista aiheuttaa Teille eniten turvattomuutta?

95. Mikä on pahinta, mitä voitte kuvitella tapahtuvan ympäristöasioissa?

96. Missä määrin luotatte seuraavien tahojen voivan vaikuttaa ympäristöongelmien ratkaisemiseen?

	ei lainkaan	jonkin verran	melko paljon	hyvin paljon
a) vapaaehtoistoiminta/ympäristöliike (esim. Greenpeace)	1	2	3	4
b) viranomaiset	1	2	3	4
c) puoluepolitiikka ja poliitikot	1	2	3	4
d) tiedotusvälineet (lehdistö, radio, TV)	1	2	3	4
e) Vihreä liike	1	2	3	4
f) luonnon tutkijat	1	2	3	4
g) muu, mikä? _____	1	2	3	4

X ARVOT JA AATTEET

97. Mitkä seuraavista arvoihin ja aatteisiin liittyvistä asioista aiheuttavat Teille turvattomuutta? (Ympyröikää ne vaihtoehdot, jotka aiheuttavat Teille turvattomuutta)

- 1 ihmisen arvon mittaaminen ensisijassa suoritusten perusteella
- 2 ihmisten välinpitämättömyys toisiaan kohtaan
(lähimmäisenrakkauden puute)
- 3 ihmiset eivät voi päättää omista asioistaan
(vapaus vähenee)
- 4 erilaisuuden suvaitsemattomuus
- 5 poliittinen kiihkomielisyys
- 6 uskonnollinen kiihkomielisyys
- 7 muu, mikä? _____
- 8 mikään edellä mainituista ei aiheuta minulle turvattomuutta

98. Mikä arvoihin ja aatteisiin liittyvistä asioista aiheuttaa Teille eniten turvattomuutta?

99. Mikä on pahinta, mitä voitte kuvitella tapahtuvan arvoihin liittyvissä asioissa?

100. Missä määrin luotatte seuraavien tahojen voivan vaikuttaa myönteisten arvojen edistämiseen ja ylläpitämiseen?

	en lainkaan	jonkin verran	melko paljon	hyvin paljon
a) vapaaehtoinen aatteellinen järjestötoiminta	1	2	3	4
b) kirkko	1	2	3	4
b1) uskonnolliset liikkeet	1	2	3	4
c) koulu	1	2	3	4
c1) perhe ja kotikasvatus	1	2	3	4
d) valistus ja joukkotiedotus	1	2	3	4
e) poliittiset puolueet	1	2	3	4
f) muu, mikä? _____	1	2	3	4

XI YLEISTÄ

101. Kuinka paljon koette epävarmuutta tulevaisuudestanne seuraavien asioiden takia?

	ei lainkaan	jonkin verran	melko paljon	hyvin paljon
a) terveydentila	1	2	3	4
b) ihmissuhteet	1	2	3	4
c) opiskelu	1	2	3	4
d) työ	1	2	3	4
e) talous	1	2	3	4
f) asuminen	1	2	3	4
g) sosiaaliset asiat	1	2	3	4
h) yhteiskunnalliset asia	1	2	3	4
i) maailmanpoliittiset asia	1	2	3	4
j) ympäristöasiat	1	2	3	4
k) ihmisten arvostukset ja aatteet	1	2	3	4
l) muu, mikä? _____	1	2	3	4

102. Missä määrin seuraavat asenneväittämät pitävät paikkansa kohdallanne, kun Teillä on ongelmia tai vaikeuksia elämässänne?

	ei lainkaan	jonkin verran	melko paljon	hyvin paljon
a) tulen epätoivoiseksi	1	2	3	4
b) vältän ajattelemasta koko asiaa	1	2	3	4
c) mietin erilaisia vaihtoehtoja ongelman ratkaisemiseksi	1	2	3	4
d) hyväksyn asian sellaisena kun se on	1	2	3	4
e) luotan itseeni ja omiin kykyihini selviytyä	1	2	3	4
f) pyrin näkemään asioiden myönteisen puolen	1	2	3	4
g) teen jotain myönteistä vaikeuksien vastapainoksi	1	2	3	4
h) käytän nautintoaineita (esim. alkoholia)	1	2	3	4
i) pyrin ennaltaehkäisemään ongelmien syntyä	1	2	3	4
j) osallistun yhteiseen toimintaan ongelmien ratkaisemiseksi ja hallitsemiseksi (esim. yhdistykset, järjestöt, yhteiskunnalliset etu ja painostusryhmät)	1	2	3	4

103. Kuinka paljon ajattelette seuraavien vaikuttavan tulevaisuuteenne?

	ei lainkaan	jonkin verran	melko paljon	hyvin paljon
a) itse	1	2	3	4
b) perhe ja lähiympäristön ihmiset	1	2	3	4
c) Suomen yhteiskunnallinen tilanne	1	2	3	4
d) maailmantilanne	1	2	3	4
e) ennalta määrätty kohtalo	1	2	3	4
f) Jumala	1	2	3	4
g) sattuma	1	2	3	4
h) muu, mikä? _____	1	2	3	4

104. Kun ajattelette omaa tulevaisuuttanne, niin miltä se tuntuu?

- 1 hyvin epävarmalta ja pelottavalta
- 2 melko epävarmalta ja pelottavalta
- 3 ei pelottavalta, mutta ei turvalliseltakaan
- 4 melko turvalliselta
- 5 hyvin turvalliselta

105. Kuinka pitkälle yleensä ajattelette omaa tulevaisuuttanne?

- 1 en ajattele tulevaisuutta juuri lainkaan, ajattelen vain tätä päivää
- 2 ajattelen tulevia viikkoja ja lähikuukausia
- 3 ajattelen tulevaa vuotta
- 4 ajattelen noin 2-5 vuoden päähän
- 5 ajattelen hyvin pitkälle vuosien päähän omaa tulevaisuuttani

106. Kuinka turvallisesti koette elämäenne tällä hetkellä?

- 1 hyvin turvattomaksi
- 2 melko turvattomaksi
- 3 en turvattomaksi, mutta en turvallisestikaan
- 4 melko turvallisesti
- 5 hyvin turvallisesti

107. Mitkä seikat luovat elämääenne turvallisuutta?

- 1. _____
- 2. _____
- 3. _____
- 4. _____
- 5. _____

108. Mitä muuta haluatte sanoa?

109. Mitä on turvattomuus Teidän mielestänne?

110. Suostutteko olemaan jatkossa mukana tutkimuksessa, jos turvallisuuden ja turvattomuuden kysymyksiä on tarpeen selvittää syvemmin?

- 1 kyllä
- 2 ei

Kiitoksia vastauksistanne

TUTKIMUSLOMAKE 2

LIITE 3

Mitä sairastaminen merkitsee Teidän elämässänne?

Sairastamiseen liittyvä turvattomuus sukupuolen, ikäryhmän, alueen ja sairauskokemusten ajoittumisen mukaan

	Vamma- tuminen	Perheen- jäsenen tai muun läheisen elämän vaikuttuminen	Joutuminen riippuvaiseksi toisten avusta	Toimeentulon vaikeu- tuminen	Lähtös- hoitoon joutuminen	Henkisen tasaarion jatkuminen	Työ- kyvyttömyyksi tuleminen	Kipu ja käsiväry	Uupotus ja hylätyksi tuleminen	Kuoleman vaara	Minut heikkeneen	Välitiedot saada apua ja päästä hoitoon tarvittaessa
YHTEENSÄ (N=6493)	52	51	46	41	38	38	35	28	26	26	26	18
Sukupuoli												
Mies	51	47	42	42	35	32	37	24	23	23	21	15
Nainen	52	54	49	40	40	43	32	31	29	29	31	21
<i>P<</i>	.241	.000	.000	.270	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000
Ikäryhmä												
13–17 vuotta	68	49	36	30	27	40	42	43	50	60	2	28
18–24 vuotta	65	55	44	39	43	46	39	33	40	40	18	19
25–34 vuotta	59	58	38	50	34	42	40	26	25	34	15	16
35–44 vuotta	52	58	44	53	40	39	48	25	25	27	22	18
45–54 vuotta	46	55	49	46	34	39	44	23	22	19	24	16
55–64 vuotta	42	45	57	33	37	36	21	27	20	13	38	19
65–74 vuotta	40	35	54	28	43	30	10	29	20	12	44	20
75–85 vuotta	36	27	45	19	46	21	8	27	20	12	39	14
<i>P<</i>	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000
Alue												
Itä-Suomi	45	45	43	39	33	31	37	29	24	24	24	16
Länsi-Suomi	53	55	46	44	40	40	39	32	28	29	28	19
Etelä-Suomi	54	52	49	45	40	38	34	26	28	26	29	19
Pohjois-Suomi	59	53	55	46	46	45	43	32	34	33	30	24
Uusimaa	46	50	38	32	31	38	29	26	21	24	21	15
<i>P></i>	.000	.000	.000	.000	.000	.002	.000	.000	.000	.000	.000	.000
Kokemisen ajoittuminen ¹⁾												
ei kokemus	51	44	44	35	37	35	34	22	25	27	21	16
on kokemus, yli vuosi sitten	52	58	58	53	46	59	32	35	51	25	51	48
on kokemus, alle vuosi sitten	64	70	51	69	45	71	54	45	68	40	54	60
<i>P<</i>	.049	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000

1) Taulukon luvut kertovat turvattomien osuuden kussakin ryhmässä. Esimerkiksi henkilöistä, jotka eivät ole kokenee/kokanneet vammautumista, kokee 51 % turvattomuutta tänään vuoksi. Vammautumisen alle vuosi sitten kokeneista/kokanneista 64 % kokee turvattomuutta asian vuoksi.

2) Tätä ei kysytty alle 18-vuotiailla.

1 ähde: Niemelä ym. 1997, 36

OSA II

Artikkelit 1–4

Aikuisten sairausturvattomuus Suomessa ja Virossa¹

Ulla Kotakari (nyk. Ryynänen) ja Vilve Raudik

Alkuperäisjulkaisu: Pauli Niemelä & Inger Kraav (toim.) 1995. Turvattomuus Suomessa ja Virossa. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 32: Kuopio, 159–197.

Tiivistelmä. Artikkelissa käsitellään 18 vuotta täyttäneiden suomalaisten (N=5156) ja virolaisten (N=854) koettua terveydentilaa ja terveydelle antamaa arvoa, sairastamiseen tai sen uhkaan liittyvää turvattomuutta sekä sairauskokemuksia. Tutkimusmenetelmänä on haastattelu ja etenkin Virossa vaihtoehtoisesti informoitu kysely. Erityisesti tarkastellaan sairastamisen turvattomuusmerkityksiä. Tuloksen mukaan suomalaiset aikuiset pitävät terveyttään parempana ja heillä on vähemmän sairastumiseen liittyviä kokemuksia kuin virolaisilla. Virolaiset arvostavat terveyttä vähemmän ja kokevat sairausturvattomuutta yleisellä tasolla enemmän kuin suomalaiset. Suomalaiset kuitenkin kokevat virolaisia useammin turvattomuutta sisällöltään erilaisissa sairastumiseen liittyvissä asioissa.

Terveyden merkitys hyvinvoinnissa

Terveys on moniulotteinen käsite, jonka alakäsitteinä voidaan pitää jopa sairautta, vajoja ja kuolemaa (Lahelma 1995b, 93). Hyvinvointitutkimuksissa terveyttä on tarkasteltu sekä yksilö- että yhteisötason resurssina ja hyvän elämänlaadun yhtenä perusedellytyksenä. Yksilötasolla terveyden ajatellaan mahdollistavan työnteon, sosiaalisen kanssakäymisen ja itsensä kehittämisen. Terveyttä voidaan pitää valtaan, varallisuuteen ja maineeseen rinnastettavana ja niihin usein kytkeytyvänä resurssina: Terveenä oleminen on turvassa olemista. Etenkin työkykyisyyden ja väestön uusiutumisen näkökulmista

¹ Ulla Kotakarilla on päävastuu artikkelin teoriaosuudesta ja Vilve Raudikilla aineiston ATK-käsittelystä. Tekijät ovat yhdessä pohtineet empiirisiä tuloksia ja niiden merkitystä.

terveys on yhteiskunnallinen voimavara. (Tuominen 1994, 94; Turner 1990, 82; ks. myös Karisto 1984, 48; Allardt 1976, 134.)

Terveys on aikuisten tärkeimpiä arvoja (Suhonen 1988, 37; Pajumaa 1991, 33; Hämäläinen ym. 1994, 54; Hansson 1994, 8). Schwartzin (1992, 9, 32) mukaan terveys kuuluu turvallisuuden arvoulottuvuuteen, jossa on keskeistä yhteiskunnan, suhteiden sekä oma turvallisuus, harmonia ja stabiilius. Terveydellä on arvona varsin vahva kytkentä turvallisuuden, hedonismin ja suoriutumisen arvoihin, siis terveyden moniin merkityksiin. Schwarzin opiskelijoita ja opettajia koskeneessa tutkimuksessa terveys merkitsi opiskelijoille sekä henkilökohtaista turvallisuutta että kehosta nauttimista ja sen säilyttämistä ennallaan tekemisen, harjoittamisen avulla. Opettajilla korrelaatiot terveyden ja hedonismin sekä suoriutumisen välillä olivat paljon heikommät kuin terveyden ja turvallisuuden väliset korrelaatiot. Opettajille (siis vanhemmalle ikäryhmälle) terveys merkitsi ennen kaikkea turvallisuutta.

Sairaus on resurssijattelun mukaan sekä hyvinvoinnin resurssipuute että elämänlaatua ja -hallinnan tunnetta ainakin tilapäisesti heikentävä tekijä. Toimivaan elämänhallintaan tarvitaan tarkoituksenmukaisia voimavaroja (esimerkiksi riittävää terveyttä), riittävää turvallisuuden kokemista ja tyytyväisyyttä elämään (Bäckman & Söderqvist 1990, 6–8; Wiman 1990, 71). Sairastamiseen liittyy usein materiaalsen sekä immateriaalsen hyvinvoinnin vaarantumista ja rapautumista: taloudellisia vaikeuksia, työkyvyttömyyttä, heikkoa sosiaalista kiinnittymistä, sosiaalisen tuen puutetta tai elämän sisäisen hallinnan epätydyttävyyttä (Ritakallio 1991, 48; Valkonen 1992, 241; Kontula ym. 1992, 7). Heikentynyt terveydentila merkitsee yleensä ainakin ohimenevää turvattomuutta ja epävarmuutta (ks. esim. Suominen 1993, 120; Bäckman & Söderqvist 1990, 8; Wiman 1990, 93; Lazarus & Folkman 1984, 179; Antonovsky 1980, 123–128).

Yhteiskuntatieteissä sairastamisen ilmiötä on lähestytty esimerkiksi deprivatiotutkimuksen keinoin. Avuttomuutta ja sairautta pidetään tyypillisin deprivoina sosiaalisina tekijöinä. Oletetaan, että deprivoinista tekijöistä tulee kasautuessaan tavanomaisia kuorimitustekijöitä ongelmallisempia. Ns. toimeentulotukiköyhyyden tutkimuksessa (Heikkilä 1990, 216–217) todettiin, että työikäiset toimeentulotukiköyhät (tuolloin noin kuusi prosenttia 15 vuotta täyttäneestä väestöstä) olivat keskimäärin sairaampia kuin väestö yleensä. Kasautuvasti huono-osaisten terveysprofiili oli muita lohduttomampi. Pitkäaikais-sairastavuus painottui 25–44-vuotiaisiin. Tämän ikäiset toimeentulotukea saavat miehet olivat usein sekä fyysisesti että psyykkisesti sairaita, ja näiden sairaiden ryhmässä oli heikoimmaksi koettu elämänlaatu. Tutkimuksen johtopäätöksenä oli, että ne ihmisryhmät, joiden elinolot ovat huonoimmat, ovat myös keskimäärin sairaimpia. (Ks. myös Lahelma 1995b, 92; Karisto 1984, 211.)

Jokapäiväisen elämän jatkuminen tai elämän muuttuminen on yksi kriteeri, jolla voidaan arvioida sairauden vaikutuksia yksittäisen ihmisen ja hänen lähiyhteisönsä tasolla (Rawlinson 1982, 75; ks. myös Oras 1987, 70). Sairastamista ei primääristi koeta niinkään tautiprosessina, vaan kokemisessa korostuu terveyden funktionaalisuus ja voimakas yhteys arkeen (Toombs 1992, 11–20; Lahelma 1992, 93). Sairastaminen ja siihen liittyvät

erilaiset sekä eriaisteiset isoitoitumiset muodostavat mutkikkaita prosesseja. Vakavimmillaan sairastuminen merkitsee syrjäytymistä mahdollisuudesta löytää oma paikka elämässä – jopa syrjäytymistä yhteisön ja yhteiskunnan rakenteista – tai syrjään siirtymistä entisiltä paikoilta, totutuista rutiineista. (Turner 1990, 82; ks. myös Bäckman 1987, 161–162, 177.)

Sairastaminen turvattomuutena

Sairausturvattomuus ja merkitykset

Käsite 'sairausturvattomuus' kuvaa tässä sairastamiseen (sairauteen, tapaturmiin tai sairastumiseen) liittyvää turvattomuutta. Sairausturvattomuus on saatettu liittää omaan ja/tai läheisten koettuun tai kuviteltuun sairastamiseen, sairastamisprosessiin sinänsä. Tai on ajateltu etenkin sairastumisen erilaisia ja eriaisteisia seurauksia, epävarmuutta, huolia ja pelkoja.

Sairastamisen turvattomuusmerkityksiä ihmisen elämässä voidaan tutkia esimerkiksi uhka-käsitteen avulla. Sairaus on uhka sekä sairaalle että hänen sosiaaliselle verkostolleen. Uhka kohdistuu riippumattomuuteen (esimerkiksi kivusta ja avusta), sosiaaliseen liikkuvuuteen, työkykyyn, toimeentuloon, kehon toimintakykyyn ja eheyteen, äärimmillään elämän jatkumiseen. Läheisiä uhkaa suhteen ja elämän muuttuminen esimerkiksi hoito- ja huolenpitovelvollisuuksien takia. Myös koko ihmissuhteen katkeaminen on mahdollista. Etenkin pitkäaikainen sairaus koettelee sairaan omia ja sosiaalisen tukijärjestelmän resursseja. (Hobfoll & Parris Stephens 1990, 459–460.)

Elämän ennustettavuus vaarantuu sairastaessa. Suhde itseen (esimerkiksi minäkäsitykseen ja ruumiinkuvaan), toisiin, aikaan ja erilaisiin järjestelmiin saattaa horjua. (Rawlinson 1982, 75; Toombs 1992, 96.) Sairastamiseen liittyvä yleinen kyvyttömyyden kokemus koskee sekä välitöntä liittymistä maailmaan ja sen areenoihin (Allardt 1976, 66–67) että mahdollisuuksia suunnitella tulevaisuutta ja laatia tavoitteita elämälle, mikä on yksi hyvinvoinnin aspekti (Toombs 1992; Rawlinson 1982; Engelhardt 1982, 146). Tavoitteiden estyminen sekä sosiaalisen osallistumisen hankaloituminen on yksi näkökulma sairauden merkityksiin. Tähän liittyy uhka, että määrältään riittävä ja laadultaan tyydyttävä autonomia vaarantuu. (Doyal & Gough 1991, 50–51, 54; ks. myös Lahelma 1991, 147.)

Etenkin iäkkäiden ihmisten on todettu pitävän terveyttä vapautena vaivoista ja sairauden aiheuttamista rajoituksista elämässä. Vapaus voi olla vapautta myös toisten ihmisten antamasta avusta ja palvelujärjestelmistä. (Åstedt-Kurki 1992, 52; 1989, 61.) Vapauden käsitteen näkökulmasta sairastamiseen liittyy aina vapauden ja riippumattomuuden jonkinasteinen ja jonkin aikainen vaarantuminen. Vapauteen liittyy yleensä mahdollisuus toimia täytenä ihmisenä tai ainakin unelma siitä. Näitä toimintamahdollisuuksia sairaus voi horjuttaa. (Pellegrino 1982, 157–159.)

Sairausmerkitysten tutkimisesta

Inhimillistä elämää ja toimintaa määräävät olennaisesti ne merkitykset, joita erilaiset tapahtumat, asiat ja esineet saavat sosiaalisen toiminnan ja tradition kautta (Aaltola 1992, 96; ks. myös Varto 1992, 56, 59; England 1986, 18–19). Esimerkiksi sairastamisen sosiaaliset ja kulttuuriset merkitykset voivat olla varsinaisia kärsimyksen lähteitä sairastuneelle. Normit ja säännöt hyväksymisestä tai eristämisestä, säälimisestä tai rankaisemisesta näkyvät toisten ihmisten käyttäytymisessä sairasta kohtaan. Myös diagnoosit ovat sekä persoonallisten että kulttuuristen merkitysten kyllästämiä. (Toombs 1992, 43–45.) Samoin kivun tulkinta, hoitoon hakeutuminen ja hoidettavana oleminen.

Merkityksenannon problematiikkaa on käsitelty myös joissain elinolotutkimuksissa (ks. esim. Ritakallio 1991, 55). Elämäntapahtumien ja elinolojenkin tutkimuksessa on kyse subjektiviteetista eli ihmisen arvomaailmasta, oman elämän arvioista ja tärkeiksi koetuista elämänalueista. (ks. myös Raunio 1980, 3–4; Allardt 1976.) Myös sosiaalityön käsitteistössä merkitykset ja niiden ymmärtäminen ovat keskeisiä toimintamahdollisuuksien rakentelussa. 'Omat tarinat' kertovat elämän, tapahtumien ja olosuhteiden kokemisesta ja niiden saamista merkityksistä. (England 1986, 13–26; Rose 1994.)

Sairauksien ja vammojen merkityksiä koskeva suomalainen tutkimus nojautui aina 1970-luvulle asti voimakkaasti luonnontieteellis-kausaaliseen vaikutusajatteluun. Lääketieteellisesti arvioidut sairauden haitat ja tautiluokitukset heijastuivat sairaus- ja vammaisuuskäsityksissä – ja samalla heijastivat niitä – sekä ohjasivat arvojen ja asenteiden kautta palvelujärjestelmien rakenteita, palveluiden sisältöä ja palvelukulttuuria. (Urponen 1989, 20.)

1980-luvulta lähtien alettiin terveyttä ja sairautta myös Suomessa tutkia yhä useammin ihmisen, sosiaalisen ympäristön ja yhteiskunnan välisenä vuorovaikutusprosessina, jossa biologiset ja psykososiaaliset ulottuvuudet, tiedostus ja sosiaalinen aika ovat mukana (Urponen 1989, 23; ks. myös Bäckman & Söderqvist 1990, 1). Sittemmin useissa terveystutkimuksissa ovat näkökulmina olleet esimerkiksi sosiaaliset muutokset, kriittiset elämäntapahtumat, sosiaaliset verkostot ja sosiaalinen tuki (Bäckman 1987, 39 124–125; ks. myös Kumpusalo 1991, 27). Myös sairauskokemusten ja oireiden sekä merkitysten ja sairastamistarinoiden tutkimus on saanut vähitellen lisää jalansijaa (ks. esim. Honkasalo 1988; Valkonen 1994; Hänninen 1995; Jylhä 1995).

Tässä tutkimuksessa ei vielä paneuduta sairastamisen yksilöllisiin merkityksiin. Laajasta väestöaineistosta saatavien sairausturvattomuutta koskevien tulosten avulla voidaan kuitenkin hahmottaa karkeaa kuvaa sairastamisen negatiivispainotteisten merkitysten vaihtelusta eri aikuisikäryhmissä, miehillä ja naisilla sekä Suomessa että Virossa. Tämän tutkimusvaiheen jälkeen on tarkoitus edetä kohti yksilöllisempää tapausaineistoa ja sairastamisen tarinoiden tutkimista.

Tutkimustuloksia aikuisväestön koetusta terveydentilasta, terveydelle antamasta arvosta, sairauskokemuksista ja sairausturvattomuudesta

Tutkimusaineisto ja -menetelmät

Tämän tutkimuksen tavoitteena on tutkia aikuisväestön sairastamiseen liittyvää turvattomuutta ja sairauskokemuksia Suomessa ja Virossa.

Tutkimusaineisto on kerätty kyselylomakkeen avulla vuosina 1992–1994. Tutkittavia on haastateltu tai he ovat täyttäneet lomakkeen itsenäisesti. Tutkimus koskee 18–84-vuotiaita. Tuloksia tarkastellaan väestön ikäryhmärakenteeseen painotettuina. Suomen aineisto koostuu 5156 aikuisen vastauksista (Kuopion läänistä 1156 miestä ja 1477 naista; Vaasan läänistä 366 miestä ja 408 naista, Lahden seudulta 372 miestä ja 470 naista; Kemin seudulta 411 miestä ja 496 naista). Viron koko maata koskeva otos on yhteensä 854 henkeä (365 miestä ja 489 naista).

Esitämme tulokset pääasiassa keskiarvo- ja prosenttijakaumina, korrelaatioina sekä faktoreina. Tärkeimpinä taustamuuttujina tarkastelussamme ovat sukupuoli ja ikä.

Suomalaisten ja virolaisten terveydentila

Tilastotietoja

Kuolleisuutta on pidetty luotettavimpana käytettävissä olevista terveysindikaattoreista. Kokonaiskuolleisuusluvut eivät kuitenkaan huomioi niitä terveysongelmia, jotka eivät johda kuolemaan. (ks. esim. Koskinen 1995.) Suomessa kuolleisuus on viime vuosina alentunut, mutta väestöryhmittäiset kuolleisuuserot ovat kasvaneet (Erjos 1995). Virossa kuolleisuusluvut ovat kasvusuuntaisia: vuodesta 1990 lähtien syntyvyys on ollut alhaisempi kuin kuolleisuus (Maksimov 1994).

Suomalaisten keskimääräinen odotettavissa oleva elinaika oli vuonna 1993 miehillä 72 vuotta ja naisilla 79 vuotta (Tilastokeskus 1995, 19; Kela 1993, 11). Keskimääräinen elinaika on lisääntynyt noin viidellä vuodella viimeisten kahdenkymmenen vuoden aikana (Veikkola & Lehtiniemi 1994, 20). Virossa naiset elävät keskimäärin 75 vuotta ja miehet 64 vuotta. Virolaisten keskimääräinen elinaika on yksi alhaisimmista Euroopassa ja on yhä alenemassa (Eesti Sotsiaalstatistikat 1994, 9; Laidmäe 1994, 17; Postimees 3.11. 1994). Arvellaan, että yksi syy eliniän laskemiseen entisissä Neuvostovaltioissa on talouslaman ja sodan ohella ollut sosiaalinen epävarmuus (AP, 1995), joka luonnehtii myös Viron yhteiskuntaa itsenäistymisen jälkeisinä vuosina.

Suomessa lähes puolet kaikista kuolemista johtuu sydän- ja verenkiertoelinten sairauksista: miesten kuolemista 47 % ja naisten 51 %. Viime vuosina uusien sairaustapausten määrä on selvästi vähentynyt Suomessa (Erjos 1995). Sydän- ja verenkiertoelinten sairaudet ovat yleisin kuolinsyy myös Virossa (56 % kaikista kuolemantapauksista vuonna 1993). Näitä sairauksia esiintyy Virossa 2–3 kertaa enemmän kuin muissa Euroopan valtioissa. Seuraavaksi tärkeimpiä kuolemansyitä molemmissa maissa ovat kasvaimet ja muut syyt, joista yleisin ovat itsemurhat (Kela 1994, 46; Laas 1994). Suomessa sekä miesten että naisten itsemurhakuolleisuus kasvoi nopeasti 1980-luvun lopussa. Huippu saavutettiin vuonna 1990, minkä jälkeen itsemurhakuolleisuus on hieman laskenut. Pohjoismaihin verraten suomalaiset miehet tekevät eniten itsemurhia: kolmannes 15–43-vuotiaiden miestenkuolemista aiheutuu itsemurhasta. Vuonna 1993 suomalaisten miesten itsemurha-kuolleisuus oli 44 miestä 100 000 asukasta kohti ja naisten 11. (Tilastokeskus 1995, 11–12, 18; STAKES 1994, 61; Kela 1994, 448; Erjos 1995). Virossa vastaavat luvut olivat miehillä 67 ja naisilla 14. Itsemurhat ovat yleistyneet Virossa. (Tilastokeskus 1995, 18; Leps 1993; Eesti Sõnumid 1994.)

Virossa uudet sairaustapaukset ovat lisääntyneet – toisin kuin Suomessa – lähes kaikissa sairausryhmissä. Etenkin tartunta- ja loistaudit, mutta myös sydän- ja verenkiertoelinten sairaudet, psykiatriset sairaudet, sukupuolitaudit sekä pahanlaatuiset kasvaimet ovat tilastollisesti yleistyneet. Vuosina 1993–1994 yleistyi olennaisesti sairastuminen tuberkuloosiin (Danilovitch ym. 1995, 12). Kuolleisuuden sekä sairastamisen kasvun arvelaan jossain määrin olevan yhteydessä ympäristöolosuhteiden huononemiseen Virossa. Esimerkiksi jopa 30–40 % virolaisista joutuu käyttämään saastunutta juomavettä (Silla 1995, 79; Pärna ym. 1995, 59). Kansan terveydentilan huononemisen yhtenä syynä voidaan pitää myös ihmisten liikuntaharrastusten vähentymistä (Laidmäe 1994, 20–22). Suomalaisten on sen sijaan todettu muuttaneen esimerkiksi ravintotottumuksiaan terveellisempään suuntaan ja vähentäneen jonkin verran tupakointia (STAKES 1994, 37, 48).

Aikuisten terveydentila tutkimusaineistossa

Tutkimuksessamme on terveydentilan mittareina käytetty koettua, subjektiivista terveydentilaa (Kysymys: ”Millainen on mielestänne yleinen terveydentilanne?”) ja vastaajan ilmoitusta siitä, onko hänellä lääkärin toteamia sairauksia (Kysymys: ”Onko Teillä lääkärin toteama sairaus tai vamma?”). Lisäksi kysyimme joidenkin psykosomaattisten vaivojen yleisyyttä (Kysymys: ”Kuinka usein olette kokenut seuraavia vaivoja?”).

Suomalaisista lähes 2/3 pitää terveydentilaansa erittäin tai melko hyvänä, virolaisista vain 1/3. Noin joka kymmenes sekä suomalaisista että virolaisista kokee, että terveys on melko tai erittäin huono. Keskinäisenä terveyttään pitää suomalaisista vajaa kolmannes ja virolaisista runsas puolet. Erot Suomen ja Viron vastaajien terveydentilan arvioinnissa ovat merkitseviä (keskiarvo Suomessa 2.23, Virossa 2.76, $p < .001$, $t = -26.8$) (ks. myös Hämäläinen ym. 1994, 54). Seuraavassa taulukossa (taulukko 1) on eritelty tulosta suomalaisten ja virolaisten koetusta terveydentilasta sukupuolen mukaan.

Taulukko 1. Miesten ja naisten koettu terveydentila Suomessa ja Virossa vuosina 1992–1994 (%)

	SUOMI			VIRO		
	miehet	naiset	yhteensä	miehet	naiset	yhteensä
erittäin hyvä	23	22	23	4	3	3
melko hyvä	40	42	41	34	27	30
keskinkertainen	28	28	28	51	56	54
melko huono	8	7	7	11	13	12
erittäin huono	1	1	1	0	1	1
	100	100	100	100	100	100
N=	2298	2847	5145	364	487	851

Lähes 2/3 suomalaisista miehistä ja naisista pitää terveydentilaansa erittäin tai melko hyvänä, virolaismiehistä runsas kolmannes ja naisista vajaa kolmannes. Suomalaisten miesten ja naisten koetussa terveydentilassa ei ole tilastollisesti merkitsevää eroa (miesten keskiarvo 2.24 ja naisten 2.22), mutta virolaisilla ero on merkitsevä (miesten keskiarvo 2.69 ja naisten 2.81, $p < .001$, $t = -4.98$): virolaismiehet pitävät terveyttään erittäin tai melko hyvänä keskimäärin useammin kuin virolaisnaiset. Terveyttään melko tai erittäin huonona pitävissä, noin kymmenesosassa, oli yhtä paljon miehiä ja naisia molemmissa maissa; tilastollisesti merkitseviä eroja ei ollut sukupuolten tai maiden välillä.

Samansuuntaisia tuloksia koetusta terveydentilasta on saatu muissakin tutkimuksissa. Vuonna 1993 suomalaisista aikuisista naisista 74 % ja miehistä 68 % piti terveydentilaansa hyvänä tai melko hyvänä (STAKES 1994, 52–53). Myös Viron päinvastainen tulos on tuttu muista tutkimuksista. Työikäisistä virolaisista 39 % oli vuonna 1993 hyvin tai melko tyytyväisiä terveyteensä (Laidmäe 1994, 17, 23). Myös aikaisemmat tutkimustulokset (esim. Tarton yliopiston journalistiikan osastolla vuonna 1990 toteutettu tutkimus ”Teidän mielipide”) osoittavat, että noin kolmannes virolaisista pitää terveydentilaansa hyvänä tai erittäin hyvänä ja kymmenesosa kokee, että terveydentila on huono tai erittäin huono.

Molemmissa maissa on terveydentilan kokeminen ymmärrettävästi sidoksissa ikään: vanhimmat kokevat terveydentilansa keskimäärin huonommaksi kuin nuoremmat (Suomessa $r = .457$, Virossa $r = .336$). 18–24-vuotiaiden ikäryhmässä pitää terveydentilaansa erittäin tai melko hyvänä suomalaisista runsas 4/5 ja virolaisista runsas puolet. Vanhuksista (yli 75-vuotiaista) kokee terveydentilansa erittäin tai melko hyväksi Suomessa vajaa kolmannes ja Virossa kuudennes. Tämän tutkimuksen nuorimmat, 18–34-vuotiaat, kokevat terveydentilansa olennaisesti paremmaksi kuin kaikki muut ikäryhmät sekä Suomessa että Virossa. Jokaisessa tutkimuksen ikäryhmässä on suomalaisten koettu terveydentila tilastollisesti merkitsevästi parempi kuin virolaisten.

Koettu terveydentila on yhteydessä koulutustasoon Suomessa 25–74-vuotiailla: mitä korkeampi koulutus sitä paremmaksi koetaan terveydentila. Viron aineistossa terveydentilan ja koulutustason välinen yhteys on yli 35-vuotiailla samansuuntainen kuin Suomen

aineistossa, joskaan korrelaatiot eivät ole tilastollisesti merkitseviä (ks. myös Lahelma 1995a, 9; Huttunen 1995, 84–85; Tuomikoski 1992, 229).

Lääkärin toteamien sairauksien yleisyydessä ei ole merkitsevää eroa suomalaisten ja virolaisten kesken. Kahdella viidestä suomalaisesta ja virolaisesta on jokin tai useita lääkärin toteamia sairauksia. Suomalaisten miesten ja naisten välillä ei ole eroja lääkärin toteamien sairauksien yleisyydessä, mutta virolaisnaisilla on lääkärin antamia diagnooseja jonkin verran useammin kuin virolaismiehillä ($p < .01$). On mahdollista, että naiset ovat Virossa innokkaampia lääkärissä kävijöitä kuin miehet. Suomalaisnaisista on tällainen tutkimustulos. (ks. esim. Häkkinen 1991, 213–214; Kokko 1988, 17, 21). Virolaiset naiset myös kokevat terveydentilansa hieman huonommaksi kuin miehet.

Psykosomaattisia oireita, jotka omalla tavallaan kuvaavat terveydentilaa, on suomalaisilla selvästi harvemmin kuin virolaisilla. Väsymystä on usein tai lähes jatkuvasti koennut 33 % suomalaisista ja 57 % virolaisista ($p < .001$, $t = -20.85$), ahdistuneisuutta tai masentuneisuutta 12 % suomalaisista ja 26 % virolaisista ($p < .001$, $t = -20.67$), päänsärkyä, vatsakipuja tms. 19 % suomalaisista ja 22 % virolaisista ($p < .001$, $t = -7.02$) ja unettomuutta 12 % suomalaisista ja 18 % virolaisista ($p < .001$, $t = -6.64$).

Vuoden 1993 virolaistutkimuksen mukaan virolaiset naiset sairastuvat miehiä useammin ja heillä on miehiä olennaisesti useammin monenlaisia terveyteen liittyviä vaivoja (päänsärkyä, vatsakipua, unettomuutta, liikaväsymystä, masennusta) (Laidmäe 1994, 18–19). Myös tämän tutkimuksen mukaan psykosomaattisia oireita on olennaisesti useimmin virolaisnaisilla, tosin suomalaisnaisillakin hieman useammin kuin miehillä.

Virolaisten yleistä stressiä kuvaa osaltaan itsemurhien lisääntyminen Virossa viime vuosina. Tutkimuslomakkeessa kysyttiin vastaajilta, onko heillä ollut itsemurha-ajatuksia. Virossa on enemmän kuin Suomessa sellaisia ihmisiä, jotka ovat joskus, usein tai lähes jatkuvasti ajatelleet itsemurhaa (Suomessa 14 %, Virossa 18 %, $p < .001$, $t = -4.84$). Vaikka miehet tekevät itsemurhia tilastojen mukaan useammin kuin naiset molemmissa maissa, ovat virolaisnaiset ajatelleet itsemurhaa hieman useammin kuin miehet (20 % virolaisnaisista ja 16 % virolaismiehistä) (ks. samansuuntaisia tuloksia myös Laidmäe 1994, 19). Suomalaisilla ei ole sukupuolten välisiä eroja itsemurha-ajatusten yleisyydessä (15 % miehistä ja 13 % naisista).

Tulevaisuuttaan ajatellessaan virolaiset kokevat terveydentilaan liittyvää epävarmuutta ja turvattomuutta enemmän kuin suomalaiset. Suomalaisista tällaista epävarmuutta on kolmanneksella (29 % miehistä ja 35 % naisista), virolaisnaisista puolella (51 %) ja virolaismiehistä runsaalla kolmanneksella (37 %). Etenkin virolaisnaiset kokevat tässäkin miehiä useammin epävarmuutta ja turvattomuutta.

Yhteenvetona voidaan todeta, että suomalaiset pitävät terveydentilaansa parempana kuin virolaiset omaansa. Suomalaisten koetussa terveydentilassa ei kokonaisuutena tarkastellen ole merkitseviä eroja sukupuolten välillä. Sen sijaan virolaiset naiset kokevat terveydentilansa huonommaksi kuin virolaiset miehet. Mitä vanhempi, sitä todennäköisemmin pitää terveydentilaansa huonompana kuin nuoremmat. Näin on sekä Suomessa että Virossa.

Terveys arvona

Tässä tutkimuksessa terveys on aikuisten suomalaisten arvoasteikossa ensimmäisenä, virolaisilla toisena perheen turvallisuuden jälkeen. Tilastollisen vertailun perusteella suomalaiset arvostavat terveyttä olennaisesti virolaisia enemmän (keskiarvo Suomessa 3.89; Virossa 3.72; $p < .001$, $t = 16.5$). Samanlainen tulos on myös Suomea ja Viroa vertailevassa perhetutkimuksessa vuodelta 1991 (Hämäläinen ym. 1994, 54–55) ja vuoden 1993 väestötutkimuksessa (Laidmäe 1994, 20–22).

Taulukossa 2 on esitetty suomalaisten ja virolaisten miesten ja naisten viisi tärkeintä arvoa.

Naiset arvostavat terveyttä enemmän kuin miehet sekä Suomessa ($p < .001$, $t = -4.50$) että Virossa ($p < .001$, $t = -9.66$). Terveysten arvostamisen sukupuolierot ovat keskiarvojen perusteella molemmissa maissa tilastollisesti merkitseviä.

Suomessa terveyttä pidetään kaikissa ikäryhmissä tärkeimpänä arvona. Eniten terveyttä arvostavat 55–64-vuotiaat ja vähiten 18–24-vuotiaat, mutta ikäryhmien väliset erot ovat varsin pienet. Virossa terveys ei ole kaikissa ikäryhmissä tärkein arvo: nuoremmat ikäluokat arvostavat terveyttä vähemmän kuin vanhemmat. 18–24-vuotiailla virolaisilla terveys on neljännellä sijalla arvoasteikossa, 25–64-vuotiailla toisella sijalla ja 65 vuotta täyttäneillä ensimmäisellä sijalla. Erot ikäryhmien välillä ovat niin huomattavia, että voidaan väittää terveyden arvostamisen lisääntyvän virolaisilla iän myötä ($r = .122$, $p < .001$).

Taulukko 2. Miesten ja naisten viisi tärkeintä arvoa Suomessa ja Virossa vuosina 1992–1994 (keskiarvot ja suluissa 'hyvin tärkeää' vastanneiden prosentti) (1 – ei lainkaan tärkeää; 2 – jonkin verran tärkeää; 3 – melko tärkeää; 4 – hyvin tärkeää)

Suomi			Viro		
miehet:			miehet:		
1. terveys	3.86	(87)	1. perheen turvallisuus	3.72	(75)
2. perheen turvallisuus	3.72	(76)	2. terveys	3.62	(69)
3. vapaus	3.63	(68)	3. vapaus	3.50	(61)
4. oma turvallisuus	3.60	(65)	4. sisäinen tasapaino	3.43	(52)
5. sisäinen tasapaino	3.60	(64)	5. onnellisuus	3.43	(54)
naiset:			naiset:		
1. terveys	3.92	(93)	1. perheen turvallisuus	3.85	(88)
2. perheen turvallisuus	3.83	(85)	2. terveys	3.79	(82)
3. maailmanrauha	3.81	(83)	3. sisäinen tasapaino	3.69	(70)
4. sisäinen tasapaino	3.77	(78)	4. onnellisuus	3.58	(68)
5. oma turvallisuus	3.73	(76)	5. oma turvallisuus	3.55	(63)

Molemmissa maissa vähiten koulutetut arvostavat terveyttä eniten ja korkeimmin koulutetut vähiten. Tämä yhteys on erityisen merkitsevä 45–64-vuotiailla (ks. myös Laidmäe 1994, 20).

Terveyden arvostamisella ja tulotasolla ei Suomessa ole tilastollisesti merkitsevää yhteyttä. Virossa hyvä tulotaso ja terveyden vähäisempi arvostaminen korreloivat positiivisesti keskenään ($r = -.182$, $p < .001$).

Terveyden arvostamisella ja koetulla terveydentilalla ei ole tilastollisesti merkitsevää yhteyttä. Sen sijaan terveyden arvostaminen korreloi lievästi sairausturvattomuuteen (etenkin Virossa): mitä enemmän koetaan turvattomuutta sairastamisen, tapaturmien ja niiden uhan takia sitä enemmän terveyttä arvostetaan (Suomessa $r = .084$, Virossa $r = .159$, $p < .001$).

Sairauturvattomuuden määrä

Sairauturvattomuuden määrän mittarina käytettiin tutkimuksessa kysymystä: ”Kuinka paljon koette turvattomuutta sairauden, (tapaturmien) tai sairastumisen vuoksi?” Alla olevassa taulukossa (taulukko 3) havainnollistetaan tulokset sairausturvattomuuden määrästä Suomessa ja Virossa erikseen miehillä ja naisilla.

Tarkastelemme seuraavassa sairausturvattomuuden määrää iän, sukupuolen, koetun terveydentilan, tulojen riittävyyden ja yksin asumisen muuttujien avulla.

Taulukko 3. Miesten ja naisten sairausturvattomuuden määrä Suomessa ja Virossa vuosina 1992–1994 (%)

	SUOMI			VIRO		
	miehet	naiset	yhteensä	miehet	naiset	yhteensä
ei lainkaan	31	24	27	19	10	14
jonkin verran	50	52	51	61	61	61
melko paljon	16	17	17	18	25	22
hyvin paljon	3	7	5	2	4	3
	100	100	100	100	100	100
N=	2298	2847	5145	364	487	851

Virolaiset kokevat turvattomuutta sairastamisen tai sen uhan vuoksi keskimäärin jonkin verran useammin kuin suomalaiset (keskiarvo Suomessa 2.10, Virossa 2.15, $p < .001$, $t = -8.22$). Neljäsosa suomalaisista ja noin kymmenesosa virolaisista ei koe lainkaan tur-

vattomuutta sairauden vuoksi. Sairauden vuoksi on melko tai hyvin paljon turvattomia suomalaisista runsas viidennes ja virolaisista neljännes.

Turvattomuuden kokeminen on tilastollisesti merkitsevästi erilaista miehillä ja naisilla sekä Suomessa ($p<.001$, $t=-5.60$) että Virossa ($p<.001$, $t=-8.86$), mutta maiden välinen ero ei ole niin suuri kuin koetussa terveydentilassa. Naiset ovat molemmissa maissa sairauden, sairastumisen tai niiden uhan vuoksi turvattomampia kuin miehet, vaikka naiset eivät Suomessa kokeneet terveydentilaansa heikommaksi kuin miehet.

Sairauturvattomuuden yhteys ikäryhmään on Viron aineistossa heikko. Vain yli 75-vuotiaat kokevat turvattomuutta enemmän kuin muut ikäryhmät (tilastollisesti merkitsevä ero 18–34-vuotiaista). Suomalaisilla ikäryhmien väliset erot sairausturvattomuuden kokemisessa ovat isompia. Suomalaisista 55–64-vuotiaat kokevat eniten turvattomuutta sairauden vuoksi, vähiten nuoret aikuiset (18–24-vuotiaat) ja varhaisessa keski-ikässä olevat (25–34-vuotiaat), seuraavaksi vähiten yli 75-vuotiaat ($p<.001$).

Sairauturvattomuutta koetaan sitä enemmän mitä heikompana terveydentilaa pidetään (Suomessa $r=.297$, Virossa $r=.432$), Virossa vielä useammin kuin Suomessa. Virolaisilla myös yhteys sairausturvattomuuden ja lääkärin toteamien sairauksien välillä on vahvempi kuin suomalaisilla (Suomessa $r=.188$, Virossa $r=.264$). Mitä enemmän on sairastamiseen liittyviä kokemuksia sitä enemmän koetaan sairausturvattomuutta. Voimakkain positiivinen korrelaatio sairausturvattomuuden aiheen ja sairauskokemuksen välillä on seuraavissa muuttujissa: työkyvyttömäksi tuleminen (Suomessa $r=.162$, Virossa $r=.173$), joutuminen riippuvaiseksi toisten avusta (Suomessa $r=.137$, Virossa $r=.188$), ja kipu ja kärsimys (Suomessa $r=.198$, Virossa $r=.161$), toimeentulon vaikeutuminen (Suomessa $r=.152$, Virossa $r=.188$) ja vaikeudet saada apua ja päästä hoitoon tarvittaessa (Suomessa $r=.176$, Virossa $r=.206$).

Tulojen riittävyyden ja sairausturvattomuuden välillä on tilastollisesti merkitsevä yhteys. Sekä Suomessa että Virossa kokevat sairausturvattomuutta eniten ne, joiden tulot riittävät vain huonoon toimeentuloon. Vähiten sairausturvattomuutta kokevat ne, joiden tulot riittävät hyvään toimeentuloon.

Virolaiset yksin asuvat kokevat sairausturvattomuutta enemmän kuin toisten kanssa asuvat. Suomessa vastaavaa yhteyttä ei ole. Tulos on ymmärrettävä esimerkiksi siksi, että virolaiset turvautuvat sairauden vuoksi perheeseen keskimäärin enemmän kuin suomalaiset (Suomessa melko tai hyvin paljon perheeseen turvautuvia 63 %, Virossa 76 %). Myös yhdessä asuminen on Virossa yleisempää kuin Suomessa.

Sairauturvattomuuden määrää koskeva tulos voidaan tiivistää seuraavasti: virolaiset kokevat sairausturvattomuutta keskimäärin enemmän kuin suomalaiset. He myös kokevat terveydentilansa merkitsevästi huonommaksi kuin suomalaiset. Virolaiset kokevat suomalaisia todennäköisemmin sairausturvattomuutta sitä enemmän mitä huonompana he pitävät terveydentilaansa.

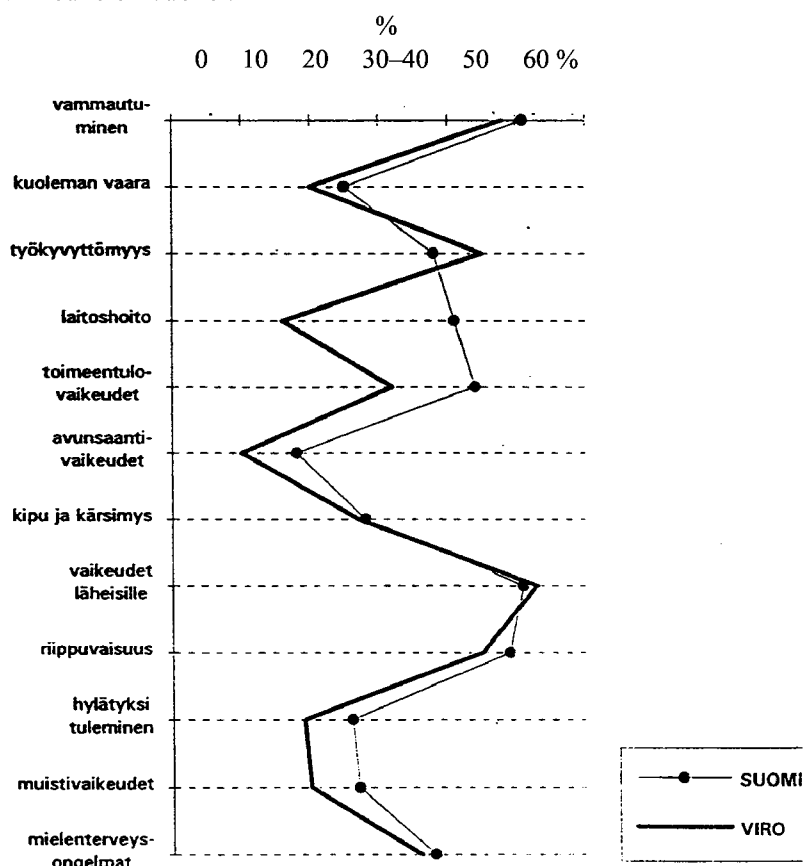
Sairastumisen tai sen uhan vuoksi koetun turvattomuuden yhteyksiä muihin taustatekijöihin analysoidaan lisää myöhemmissä tutkimuksissa.

Sairausturvattomuuden merkitykset

Tutkimuksessa on kartoitettu ihmisten sairastamiseen tai sen uhkaan liittyvää turvattomuutta kysymyksellä: ”Mitkä seuraavista sairauteen, (tapaturmiin) tai sairastamiseen liittyvistä asioista aiheuttavat Teille turvattomuutta?” Vastaajat rengastivat turvattomuutta aiheuttavat vaihtoehdot.

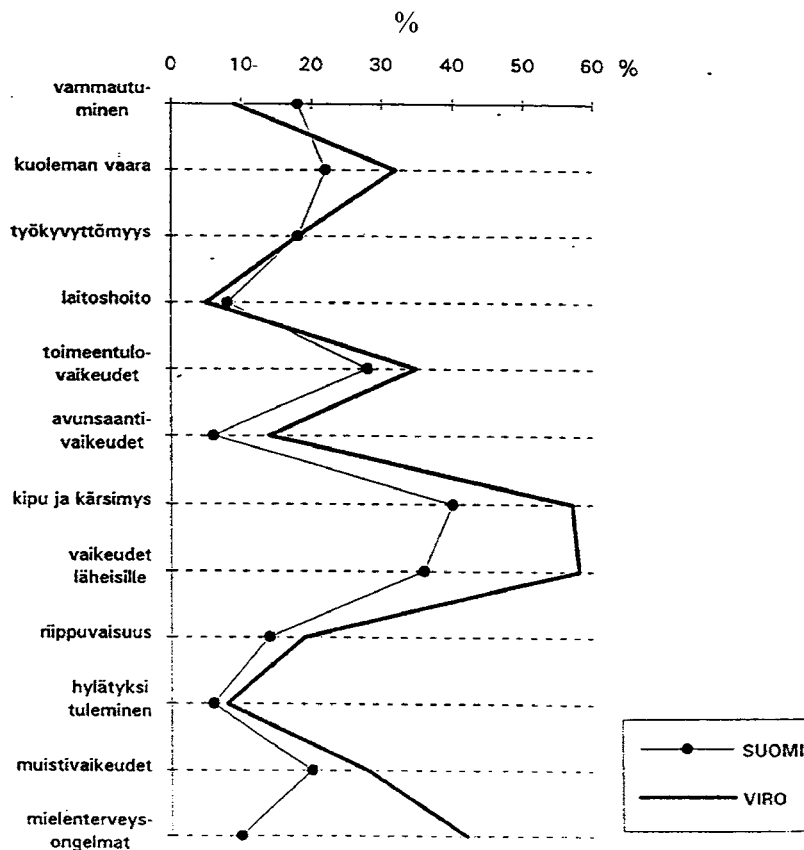
Kuviossa 1 esitellään tuloksia sairastamiseen tai sen uhkaan liittyvien turvattomuustekijöiden yleisyydestä suomalaisilla ja virolaisilla aikuisilla.

Kolme yleisintä sairausturvattomuuden aihetta sekä suomalaisille että virolaisille ovat vammautuminen, läheisille aiheutuvat vaikeudet sekä joutuminen riippuvaiseksi toisten avusta. Kaikki nämä aiheuttavat turvattomuutta noin puolelle suomalaisista ja virolaisista. Virossa lisäksi työkyvyttömäksi joutuminen on yhtä yleinen turvattomuuden aihe kuin riippuvaiseksi joutuminen. Molemmissa maissa ollaan harvimminkin turvattomia avunsaantivaikeuksien vuoksi.



Kuvio 1. Sairausturvattomuutta aiheuttavat tekijät suomalaisilla ja virolaisilla aikuisilla vuosina 1992–1994 (%)

Tutkittiin myös sitä, millaisia sairastamiseen liittyviä asioita suomalaiset ja virolaiset ovat kokeneet. Kuviossa 2 on tuloksia sairauskokemuksista.



Kuvio 2. Sairastamiseen liittyvät kokemukset suomalaisilla ja virolaisilla aikuisilla vuosina 1992–1994 (%)

Tutkimuksen virolaiset ovat kokeneet elämässään keskimäärin useammin kuin suomalaiset erilaisia sairastamiseen liittyviä asioita. Sekä virolaisille että suomalaisille yleisimmät sairauskokemukset ovat kipu ja kärsimys sekä perheenjäsenten tai muiden läheisten elämän vaikeutuminen. Kolmanneksi yleisin sairauskokemus virolaisille on henkisen tasan järkkyminen, suomalaisille toimeentulon vaikeutuminen.

Seuraavassa verrataan suomalaisten ja virolaisten sairausturvattomuutta ja sairauskokemuksia miehillä ja naisilla sekä eri ikäryhmissä.

Vammautuminen on kaikissa ikäryhmissä yleinen turvattomuuden aihe, erityisen yleinen nuorilla aikuisilla. Turvattomuustekijänä vammautuminen on sairastaessa monimmissa maissa sitä harvinaisempi mitä vanhemmasta ikäryhmästä on kyse. Vammautu-

miskokemukset ovat huomattavasti harvinaisempia kuin turvattomuus vammautumisen uhan vuoksi. Kokemuksia vammautumisesta on miehillä keskimäärin useammin kuin naisilla ja suomalaisilla miehillä virolaisiakin enemmän. Vammautumiskokemus yleistyy vanhempiin ikäryhmiin tultaessa. Harvimminkin vammautumista ovat kokeneet virolaiset naiset. Virolaisten harvinaisempia vammautumiskokemuksia selittää tässä tutkimuksessa se, ettei virolaisessa aineistossa ole siinäkään määrin kuin suomalaisessa mukana vakavasti sairaita ja todella huonokuntoisia ihmisiä. Etenkään Virossa ei turvattomuutta pyritty tutkimaan varsinaisesti ikäryhmien erojen näkökulmasta. Kaikista ikäryhmistä ei ole perusjoukkoa vastaavaa otosta. Vammautumisen kokemuksen ja vammautumisesta tai sen uhasta johtuvan sairausturvattomuuden välillä ei ole tilastollisesti merkitsevää yhteyttä Suomessa eikä Virossa.

Toiseksi yleisin turvattomuuden aihe on sekä tutkimuksen virolaisille että suomalaisille **perheenjäsenten tai muiden läheisten elämän vaikeutuminen**. Naisille se aiheuttaa turvattomuutta hieman useammin kuin miehille sekä Suomessa että Virossa. Turvattomuus tästä syystä on keskimäärin harvinaisinta vanhimmissa ikäryhmissä. Kokemuksia läheisten ihmisten elämän vaikeutumisesta sairauden vuoksi on virolaisilla suomalaisia selvästi useammin ja naisilla useammin kuin miehillä molemmissa maissa. Virolaisille tämä on yleisin sairastamiseen liittyvä kokemus, suomalaisillekin toiseksi yleisin. Perheenjäsenten tai muiden läheisten elämän vaikeutumisella on tilastollisesti merkitsevä korrelaatiosuhte vastaaviin kokemuksiin (Suomessa $r = .162$, Virossa $r = .133$).

Naiset ovat miehiä useammin turvattomia siksi, että sairastamiseen voi liittyä **riippuvaisuutta toisten avusta**. Nuoret aikuiset, myöhempää keski-ikää elävät ja sitä vanhemmat ovat riippuvaisuuden lisääntymisuhan vuoksi turvattomampia kuin varhaista tai ydinkeski-ikänsä elävät. Kokemukset riippuvaiseksi joutumisesta ovat huomattavasti harvinaisempia kuin turvattomuus tästä syystä. Vajaalla viidenneksellä on kokemuksia siitä, että on sairauden vuoksi riippuvainen toisten ihmisten avusta. Molemmissa maissa vanhimmat ikäryhmät ovat useimmin kokeneet tällaista riippuvuutta. Riippuvaisuus turvattomuuden aiheena korreloi vain heikosti vastaavan kokemuksen kanssa sekä Suomessa että Virossa.

Sairastamisesta aiheutuvat **toimeentulovaikeudet** tuottavat suomalaisille, etenkin keski-ikäisille, useammin turvattomuutta kuin virolaisille. Tosin iäkkäät virolaiset ovat tästä syystä selvästi turvattomampia kuin suomalaiset ikätoverinsa. Iäkkäillä virolaisilla on myös kokemuksia toimeentulon vaikeutumisesta sairauden vuoksi muita paljon useammin. Sen sijaan iäkkäillä suomalaisilla on harvimminkin kokemuksia sairastamisen aiheuttamista toimeentulo-ongelmista. Vastaajat ovat todennäköisesti ymmärtäneet tutkimuslomakkeessa käytetyn käsitteen 'toimeentulo' hyvin monensisältöisenä; jotkut ehkä yksipuolisemmin taloudellisen tilanteen vaikeutumisena tai päivittäisten toimintojen vaikeutumisena, toiset hyvinkin laajasti. Toimeentulovaikeuksien vuoksi koettu sairausturvattomuus korreloi tilastollisesti merkitsevästi ($p < .001$) kokemuksiin toimeentulon vaikeutumisesta sairauden vuoksi (Suomessa $r = .212$, Virossa $r = .204$).

Laitoshoitoon joutumisen mahdollisuuden aiheuttama turvattomuus on suomalaisilla selvästi yleisempää kuin virolaisilla kaikissa ikäryhmissä. Suomalaiset naiset ovat miehiäkin turvattomampia tästä syystä, nuoret ja vanhat hieman useammin kuin keski-ikäiset. Kokemuksia laitoshoidosta on vain noin joka kymmenennellä. Laitoshoitoon joutumisen uhan ja samanlaisen kokemuksen välillä ei ole merkitsevää tilastollista yhteyttä. Tuloksen tulkinnassa on kuitenkin huomattava, että käsite 'laitoshoito' on viron kielessä melko vieras ja suppea ja – semanttinen merkitys toinen (ei viittaa esimerkiksi sairaalahoitoon) kuin Suomessa. Siksi suomalaisten ja virolaisten vastausten vertailu on pulmallista, ellei mahdotonta.

Turvattomuus sairaudesta johtuvan **työkyvyttömyyden** vuoksi on erityisen yleistä virolaisilla miehillä. Kaikissa ryhmissä työkyvyttömäksi tuleminen aiheuttaa turvattomuutta harvimmin eläkeikäisille ja sitä vanhemmille. Sekä virolaisilla että suomalaisilla miehillä on kokemusta työkyvyttömyydestä useammin kuin naisilla, lähellä eläkeikää olevilla useammin kuin muissa ikäryhmissä. Myöskään työkyvyttömyyteen liittyvä sairausturvattomuus ei välttämättä liity konkreettiseen kokemukseen työkyvyttömyydestä. Tilastollisesti merkitsevää yhteyttä ei ole.

Naiset ovat miehiä hieman useammin turvattomia sairastamiseen liittyvän **henkisen tasapainon järkkymisen** mahdollisuuden vuoksi. Ikäryhmittäiset vaihtelut ovat varsin vähäisiä paitsi virolaisilla miehillä, joilla tämä turvattomuus on hyvin harvinaista vanhimmissa ikäryhmissä. Kokemuksena henkisen tasapainon järkkyminen on virolaisille huomattavasti tutumpi kuin suomalaisille. Etenkin virolaiset naiset ovat kokeneet paljon sairastamiseen liittyviä henkisiä vaikeuksia elämässään. Nuorimmilla virolaisilla on näitä kokemuksia useammin kuin vanhemmilla. Suomalaisten kokemuksissa sairastamiseen liittyvästä henkisen tasapainon järkkymisestä ei ole mainittavia eroja ikäryhmien tai sukupuolten välillä. Henkisen tasapainon järkkymisen pelkoa on olennaisesti enemmän niillä, joilla on vastaavaa kokemusta, etenkin Virossa ($r=.276$). Suomessa yhteys on vähän heikompi ($r=.160$), mutta silti tilastollisesti merkitsevä.

Kipu ja kärsimys sairastaessa on naisille hieman yleisempi turvattomuuden aihe kuin miehille. Naisilla maiden väliset ja ikäryhmittäiset erot ovat varsin vähäiset. Myös miehet kokevat turvattomuutta sairastamiseen liittyvän kivun ja kärsimyksenvuoksi varsin samansuuntaisesti eri ikäryhmissä, virolaiset tosin keski-ikäisten ryhmissä suomalaisia selvästi harvemmin. Kokemuksena kipu ja kärsimys on hyvin yleinen kaikissa ryhmissä. Suomalaisille tämä on yleisin sairastamiseen liittyvä kokemus, virolaisille toiseksi yleisin. Virolaiset ovat kokeneet sairastaessaan kipua ja kärsimystä vielä useammin kuin suomalaiset. Korrelaatio kivun ja kärsimyksen vuoksi koetun sairausturvattomuuden ja tällaisten kokemusten välillä on Suomessa .188 ja Virossa .156.

Erityisesti nuoret aikuiset ovat turvattomia sairastamiseen liittyvän **unohdetuksi tai hylätyksi tulemisen** uhan vuoksi. Vanhemmissa ikäryhmissä tämä turvattomuus on huomattavasti harvinaisempaa. Suomalaisille keski-ikäisille ja ikäihmisille unohdetuksi tulemisen mahdollisuus aiheuttaa turvattomuutta hieman useammin kuin virolaisille. Vain harvat, alle kymmenesosa, ovat kokeneet hylätyksi tulemistä sairauden vuoksi. Poikkeus

ovat kaksikymppiset virolaisnaiset, joista noin neljänneksellä on tällainen kokemus elämässään. Voi olla, että vastaajat ovat tässä kertoneet hylätyksi tulemisen kokemuksiin laajemmin kuin vain sairastamiseen liittyvinä, esimerkiksi seurustelu- ja rakkaussuhteisiin liittyvinä. Sairausturvattomuus unohdetuksi tai hylätyksi tulemisen mahdollisuuden vuoksi korreloi merkitsevästi vastaavan kokemuksen kanssa, etenkin Virossa (Virossa $r = .262$, Suomessa $r = .146$).

Nuoremmat ovat ikääntyneempiä useammin turvattomia sairauden aiheuttaman **kuoleman vaaran** vuoksi. Myös kaikenikäisille suomalaisnaisille kuolema aiheuttaa keskimäärin hieman useammin turvattomuutta kuin muille. Suomalaisilla naisilla on kuitenkin kokemuksia sairastamiseen liittyvästä kuoleman vaarasta muita harvemmin. Virolaismiehet ovat useimmin kokeneet kuoleman vaaraa sairastaessa. Etenkin ikääntyneillä miehillä on näitä kokemuksia nuorempia useammin. Sairausturvattomuuteen kuoleman vaaran vuoksi ei välttämättä liity vastaavaa kokemusta – merkitseviä tilastollisia yhteyksiä ei ole.

Sairausturvattomuus **muistin heikkenemisen** vuoksi yleistyy varsin tasaisesti mitä vanhemmista ihmisistä on kyse. Erityisesti suomalaiset naiset ovat tästä syystä turvattomia, harvemmin virolaiset miehet. Virolaisilla naisilla on keskimäärin muita ryhmiä hieman useammin kokemuksia muistin heikkenemisestä sairastaessa. Tällaiset kokemukset ovat kaikissa ryhmissä sitä tavallisempia mitä vanhempiin ikäryhmiin tullaan. Turvattomuuden ja kokemusten välillä on tilastollisesti merkitsevä yhteys, Suomessa voimakkaampi ($r = .280$) ja Viron aineistossa heikompi ($r = .180$).

Vaikeudet saada sairauden vuoksi apua ja päästä tarvittaessa hoitoon aiheuttavat hieman useammin turvattomuutta kaikenikäisille suomalaisille naisille kuin muille ryhmille. Turvattomuus tästä syystä on kuitenkin varsin harvinaista kaikissa ryhmissä, eivätkä ikäryhmittäiset vaihtelut ole tilastollisesti merkitseviä. Virolaisilla on kokemuksia avunsaantivaikeuksista jonkin verran useammin kuin suomalaisilla. Neljänneksellä vanhimista virolaisista on tällaisia kokemuksia. Turvattomuuden ja vastaavien kokemusten välillä on tilastollinen yhteys (Suomessa $r = .226$, Virossa $r = .200$).

Sairausturvattomuuden merkitysulottuvuuksia tarkasteltiin myös faktorianalyysin avulla sekä erikseen Suomen ja Viron aineistoissa että yhteisfaktoreina. Suomen aineiston sairausturvattomuuden muuttujista saatiin kaksi (taulukko 4) ja Viron muuttujista kolme faktoria (taulukko 5).

Taulukko 4. Suomalaisen sairausturvattomuutta kuvaavien muuttujien faktorit

Muuttuja	F1	F2
Muistin heikkeneminen	.735	.023
Laitoshoitoon joutuminen	.645	.142
Vaikeudet saada apua ja päästä hoitoon tarvittaessa	.629	.223
Unohdetuksi tai hylätyksi tuleminen	.619	.277
Joutuminen riippuvaiseksi toisten avusta	.600	.151
Kipu ja kärsimys	.607	.210
Henkisen tasapainon järkkyminen	.544	.321
Toimeentulon vaikeutuminen	.117	.694
Työkyvyttömäksi tuleminen	.138	.683
Perheenjäsenten tai muiden läheisten elämän	.123	.664
Vammautuminen	.373	.502
Kuoleman vaara	.348	.460
Ominaisarvo	4.11	1.13
Selitysosuus (%)	34.2	9.4

F1: Henkisen toimintakyvyn vaarantumisen, kärsimyksen ja yksin jäämisen uhka

F2: Työ- ja toimintakyvyn vaarantumisen sekä sosiaalisten roolien muuttumisen uhka

Suomen aineiston ensimmäiselle faktorille latautuvat voimakkaimmin **henkisen toimintakyvyn vaarantumisen, kärsimyksen ja yksin jäämisen uhkaa** kuvaavat muuttujat (muistin heikkeneminen, laitoshoidon joutuminen, vaikeudet saada apua ja päästä hoitoon tarvittaessa, unohdetuksi ja hylätyksi tuleminen, joutuminen riippuvaiseksi toisten avusta, kipuja kärsimys, henkisen tasapainon järkkyminen). Toiselle faktorille latautuvat voimakkaimmin **työ- ja toimintakyvyn vaarantumisen sekä sosiaalisten roolien muuttumisen uhkaa** kuvaavat muuttujat (toimeentulon vaikeutuminen, työkyvyttömäksi tuleminen, perheenjäsenten tai muiden läheisten elämän vaikeutuminen, vammautuminen, kuoleman vaara).

Faktorien sisällöissä on selviä eroja. Ensimmäinen kuvaa henkilökohtaisia asioita ja kokemuksia, toinen sellaisia sairauden seurauksia, jotka koskevat ennen kaikkea ihmisen suhdetta toisiin ihmisiin. Suomalaisaineistossa – toisin kuin virolaisessa aineistossa – 'vammautuminen' ja 'kuoleman vaara' eivät nouse esiin eri ulottuvuuksina, eivätkä ole faktorin kärjessä. Ne ajoavat kahdelle faktorille ja ovat yhteydessä sekä henkilökohtaiseen kärsimykseen että sosiaalisen toiminnan muuttumiseen liittyviin sairausturvattomuuden aiheisiin.

Suomen aineistossa korostuvat riippuvaisuus ja autonomian häviäminen. Kuoleman vaara ja vammautuminen liittyvät toimeentulon ja työkyvyn vaarantumiseen sekä perheenjäsenten tai muiden läheisten elämän vaikeutumiseen.

Kun Suomen aineiston muuttujat pakotetaan kolmen faktorin ratkaisuun, riippuvaiseksi joutumisen ja laitoshoitoon joutumisen muuttujat jäävät omaksi kokonaisuudekseen kolmanteen faktoriin. Ensimmäisessä faktorissa ovat muuten samat muuttujat kuin kahden faktorin ratkaisussa, vain kuoleman vaara on voimakkaammin latautunut tähän faktoriin. Kärsimyksen ja yksin jäämisen uhka korostuvat sairausturvattomuuden merkitysulottuvuuksina. Faktori sisältää samanlaisia muuttujia kuin Viron toinen faktori, mutta olemassaolon häviäminen ei korostu suomalaisessa aineistossa.

Viron aineistossa sairausturvattomuuden faktoreita on kolme.

Taulukko 5. Virolaisten sairausturvattomuutta kuvaavien muuttujien faktorit

Muuttuja	F1	F2	F3
Vammautuminen	.711	.247	.059
Työkyvyttömäksi tuleminen	.703	.002	.089
Joutuminen riippuvaiseksi toisten avusta	.619	.022	.278
Laitoshoitoon joutuminen	.506	.371	.240
Kuoleman vaara	.129	.723	-.050
Kipu ja kärsimys	.039	.691	.152
Unohdetuksi tai hylätyksi tuleminen	.401	.545	.128
Vaikeudet saada apua ja päästä hoitoon tarvittaessa	.035	.527	.301
Henkisen tasapainon järkkyminen	.118	.170	.623
Toimeentulon vaikeutuminen	.044	.141	.621
Perheenjäsenten tai muiden läheisten elämän vaikeutuminen	.202	-.096	.598
Muistin heikkeneminen	.181	.229	.566
Ominaisarvo	3.34	1.15	1.03
Selitysosuus	27.9	9.6	8.6

F1: Työkyvyn ja autonomian vaarantumisen uhka

F2: Olemassaolon vaarantumisen, kärsimyksen ja yksin jäämisen uhka

F3: Henkisen toimintakyvyn vaarantumisen ja sosiaalisten roolien muuttumisen uhka

Viron aineiston ensimmäisessä faktorissa latautuvat voimakkaimmin **työkyvyn ja autonomian vaarantumisen uhkaan liittyvät muuttujat** (vammautuminen, työkyvyttömäksi tuleminen, joutuminen riippuvaiseksi toisten avusta, laitoshoitoon joutuminen). Toinen faktori kuvaa **olemassaolon vaarantumisen, kärsimyksen ja yksin jäämisen uhan** muuttujia (kuoleman vaara, kipu ja kärsimys, unohdetuksi tai hylätyksi tuleminen, vaikeudet saada apua). Kolmas kokonaisuus koostuu **henkisen toimintakyvyn vaarantumisen ja sosiaalisten roolien muuttumisen uhkaa** kuvaavista muuttujista (henkisen tasapainon järkkyminen, toimeentulon vaikeutuminen, perheenjäsenten tai muiden läheisten elämän vaikeutuminen, muistin heikkeneminen).

Työ- ja toimintakyky jakaantuu kahteen ulottuvuuteen, joista ensimmäinen sisältää työkyvyn vaarantumisen uhan. Se on tiiviissä yhteydessä vammautumiseen. 'Vammautuminen' voi merkitä esimerkiksi uhkaa työkyvylle. Työkyvyn häviäminen merkitsee virolaisille usein autonomian häviämistä. 'Toimeentulo' (kolmannen faktorin sisältö) tarkoittaa virolaisille ennen kaikkea henkistä toimintakykyä, joka on yhteydessä perheenjäsenten elämään. Kärsimykseen ja yksin jäämisen uhkaan näyttäisi virolaisilla liittyvän hyvin vahvasti koko olemassaolon vaarantumisen uhka kuoleman vaaran pelon kautta.

Virolaisaineistossa korostuvat toisaalta olemassaolon häviäminen ja henkilökohtaiset kärsimykset, toisaalta työkyvyttömyys vammautumisen vuoksi. Vammautumiseen liittyy riippuvaiseksi joutuminen. Toimeentulon ja perheenjäsenten elämän vaikeutuminen liittyvät henkisen tasapainon järkkymiseen ja jäävät omaksi kokonaisuudekseen.

Pakotettaessa Viron aineiston muuttujat kahden faktorin ratkaisun malliin kuolemaa ja kärsimyksiä sisältävä yhdistelmä jää omaksi kokonaisuudekseen ensimmäiseen faktoriin. Toisessa faktorissa ovat sekä riippuvaiseksi joutumisen (autonomian häviämisen) että perheenjäsenten elämän vaikeutumisen uhka yhdessä työkyvyn ja toimeentulon vaarantumista kuvaavien muuttujien kanssa. Myös vammautumisen uhka kuuluu tähän faktoriin.

Taulukko 6. Suomi–Viro-yhteisaineiston sairausturvattomuutta kuvaavien muuttujien faktorit

Muuttuja	F1	F2
Kipu ja kärsimys	.674	.073
Vaikeudet saada apua ja päästä hoitoon	.653	.138
Unohdetuksi tai hyljättyksi tuleminen	.647	.242
Kuoleman vaara	.598	.094
Muistin heikkeneminen	.576	.228
Laitoshoitoon joutuminen	.519	.353
Perheenjäsenten tai muiden läheisten elämän vaikeutuminen	.021	.658
Työkyvyttömäksi tuleminen	.070	.656
Vammautuminen	.304	.566
Joutuminen riippuvaiseksi toisten avusta	.282	.530
Toimeentulon vaikeutuminen	.204	.513
Henkisen tasapainon järkkyminen	.403	.415
Ominaisarvo	3.74	1.06
Selitysosuus (%)	31.2	8.9

F1: Kärsimyksen, yksin jäämisen ja olemassaolon vaarantumisen uhka

F2: Sosiaalisten roolien muuttumisen ja toimintakyvyn vaarantumisen uhka

Myös Suomi–Viro-yhteisaineiston muuttujia tarkasteltiin faktorianalyysin avulla (taulukko 6). Sairausturvattomuutta kuvaavat muuttujat yhdistyvät kahteen faktoriin. Ensimmäistä yhteisfaktoria luonnehtii **kärsimyksen, yksin jäämisen ja olemassaolon vaarantumisen uhka** (kipu ja kärsimys, vaikeudet saada apua ja päästä hoitoon, unohdetuksi tai hylätyksi tuleminen, kuoleman vaara, muistin heikkeneminen, laitoshoitoon joutuminen). Tämä faktori sisältää suurinpiirtein saman muuttujakokonaisuuden kuin Suomen aineiston ensimmäinen ja Viron aineiston toinen faktori: yksilöllisiä kokemuksia. Suomalaisilla korostuvat henkiset vaivat ja yksinäisyys, virolaisilla kuoleman pelko. Yhteisaineistossa nousevat etusijalle fyysiset kärsimykset. Toisen yhteisfaktorin sisältönä on **sosiaalisten roolien muuttumisen ja toimintakyvyn vaarantumisen uhka**. Siihen sisältyy myös pelko sairastumisen aiheuttamista vaikeuksista muille ihmisille (perheenjäsenten tai muiden läheisten elämän vaikeutuminen, työkyvyttömäksi tuleminen, vammautuminen, joutuminen riippuvaiseksi toisten avusta, toimeentulon vaikeutuminen). Tämä faktori sisältää sosiaalisten yhteyksien muuttumista työkyvyn menettämisen ja toimeentulon vaikeutumisen kautta. Kun vammautuminen on virolaisaineistossa ennen kaikkea työkyvyn menettämistä, niin yhteisaineistossa (niin kuin suomalaisaineistossakin) vammautuminen liittyy myös kärsimyksiin.

Yhteisaineiston faktoreiden faktoripistemäärien vertailu (t-testi) osoittaa, että kärsimyksen, yksin jäämisen ja olemassaolon vaarantumisen uhka (yhteisfaktori F1) korostuu Suomen aineistossa. Vaikka suomalaiset ja virolaiset kokevat yhtä usein turvattomuutta kivun ja kärsimyksen vuoksi, ensimmäisen faktorin muut muuttujat korostuvat voimakkaammin suomalaisessa aineistossa. Sosiaalisten roolien muuttumisen ja toimintakyvyn vaarantumisen uhassa (yhteisfaktori F2) turvattomuuden aiheuttajana ei ole maiden välillä tilastollisesti merkitsevää eroa.

Yhteisfaktori F1:n sisältö (kärsimyksen, yksin jäämisen ja olemassaolon vaarantumisen uhka) on yhteydessä ikäryhmään: useimmin kokevat tästä syystä turvattomuutta vanhimmat, yli 75-vuotiaat ihmiset, seuraavaksi useimmin 18–24-vuotiaat. Harvimminkin kokevat turvattomuutta tähän faktoriin sisältyvien syiden vuoksi 45–54-vuotiaat, seuraavaksi harvimminkin 25–44-vuotiaat.

Sairausturvattomuuden ulottuvuuksien faktoripistemääriä on verrattu ikäryhmittäin erikseen Suomen ja Viron aineistoissa. Suomen aineistossa muodostuu kaksi ikäryhmää turvattomuuden kokemisessa kärsimyksen, yksin jäämisen ja olemassaolon vaarantumisen uhan takia. Harvemmin kokevat tästä syystä turvattomuutta Suomessa 25–54-vuotiaat. Toinen ryhmä koostuu pääasiassa yli 55-vuotiaista ihmisistä, mutta myös 18–24-vuotiaat ovat tässä ryhmässä. Useimmin kärsimyksen, yksin jäämisen sekä olemassaolon vaarantumisen vuoksi ovat turvattomia vanhimmat, 65 vuotta täyttäneet vastaajat.

Myös Viron aineistossa erottuu kärsimyksen, yksin jäämisen ja olemassaolon vaarantumisen uhan takia muista ikäryhmistä olennaisesti harvimminkin turvattomuutta kokevien 45–54-vuotiaiden ryhmä hyvin selvästi. Toinen selvästi erottuva ryhmä ovat 18–24-vuotiaat ja yli 75-vuotiaat, joille nämä sairausturvattomuuden aiheet ovat tavallisempia kuin muille ikäryhmille. Suomalaisia ikätovereitaan harvemmin kokevat turvattomuutta

kärsimyksen, yksin jäämisen ja olemassaolon vaarantumisen uhan vuoksi 55–74-vuotiaat ja 25–44-vuotiaat virolaiset.

Tuloksen mukaan suomalaisten ja virolaisten kärsimyksen, yksin jäämisen ja olemassaolon vaarantumisen pelko on ikäryhmittäin samanlainen – useimmin kokevat tämännäköisistä turvattomuutta iäkkäät ja hyvin nuoret ihmiset. Voidaan olettaa, että yli 75-vuotiaiden elämässä ovat sekä syrjään (hylätyksi, unohdetuksi, laitoshoittoon) joutuminen että kipu ja kärsimykset, kuolemakin, paljon todennäköisempiä kuin muissa ikäryhmissä. Nuorilla aikuisilla tällaiset kokemukset eivät yleensä kuulu jokapäiväiseen, konkreettiin kokemusmaailmaan. Ehkä koskaan kokemattomat sairastamiseen liittyvät asiat aiheuttavat heille juuri uhkakuvina turvattomuutta.

Kärsimykseen joutuminen, yksin jääminen ja olemassaolon vaarantuminen sairausturvattomuuden ulottuvuutena on sekä Suomessa että Virossa olennaisesti harvinaisinta 45–54-vuotiailla. Tässä keski-ikäisessä vaiheessa vakavat terveysongelmat alkavat yleistyä. Työhön (tai sen puutteeseen) liittyvät monet kysymykset ja erilaiset ihmissuhderoolit – sekä niiden vaarantumisen uhat – korostuvat kärsimysuhkaa voimakkaammin ja ehkä enemmän kuin nuoruudessa. 45–54-vuotiailla painottuvat sosiaalisten roolien muuttumisen ja toimintakyvyn vaarantumisen uhat sairausturvattomuuden ulottuvuuksina muita ikäryhmiä enemmän, etenkin suomalaisilla.

Vanhimmat, yli 75-vuotiaat ihmiset kokevat muita harvemmin turvattomuutta perheenjäsenten tai muiden läheisten ihmisten elämän vaikeutumisen tai työkyvyttömyyden tulemisen vuoksi. Heillä roolien määrä on yleensä jo vähentynyt vilkkaimmasta keski-ikästä. Sosiaalisten roolien ja tehtävien muuttuminen, jopa menettäminen, ei enää ole niin tärkeä sairausturvattomuuden aihe kuin nuorempana.

Sairauksiturvattomuuden ulottuvuuksien faktoripistemäärien tarkastelu sukupuolittain osoittaa, että kärsimyksen, yksin jäämisen ja olemassaolon vaarantumisen uhka korostuu naisilla olennaisesti enemmän kuin miehillä sekä Suomen että Viron aineistoissa. Sosiaalisten roolien muuttumisen ja toimintakyvyn vaarantumisen uhka sairausturvattomuuden tekijänä ei eroa sukupuolen perusteella.

Sairauksiturvattomuus ja elämän kokeminen yleensä

Ihmisen konkreettinen terveydentila ja mahdollinen sairausturvattomuus näyttävät keskimäärin vähentävän tyytyväisyyttä elämään yleensä. Se, että näkee elämänsä kulkeneen huonompaan suuntaan (viimeisten viiden vuoden aikana) liittyy heikentyneeseen terveydentilaan ja suurempaan sairausturvattomuuteen. Nykyistä elämää ja tulevaisuutta pidetään herkemmin turvattomana, jos terveydentila on heikko ja sairastaminen tai sen uhka aiheuttavat turvattomuutta. Tulokset ovat samansuuntaiset Suomessa ja Virossa, sekä miehillä että naisilla. Ihmisen terveydentilan ja sairausturvattomuuden merkitys heijastuvat sekä nykyisyyden kokemiseen että tulevaisuusorientaatioon – tavallaan muokkaavat elämän aikaulottuvuutta.

Pohdinta ja johtopäätökset

Sairausturvattomuus ymmärretään tässä tutkimuksessa ihmisen, sosiaalisen ympäristön ja yhteiskunnan välisenä vuorovaikutusprosessina. Tulos osoittaa, että virolaiset kokevat turvattomuutta sairastamisen tai sen uhan vuoksi keskimäärin useammin kuin suomalaiset. Naiset ovat molemmissa maissa sairastumisen tai sen uhan vuoksi turvattomampia kuin miehet. Suomalaisista myöhäiskeskä-ikäiset (55–64-vuotiaat) kokevat eniten ja aikuisikäisistä nuorimmat (18–34-vuotiaat) sekä vanhimmat (yli 75-vuotiaat) vähiten turvattomuutta sairauden vuoksi.

Sairausturvattomuuden määrä on yhteydessä terveydentilan kokemiseen: Mitä heikompaa pitää terveyttään sitä enemmän kokee turvattomuutta sairauden vuoksi. Virolaisilla sairausturvattomuus liittyy suomalaisia useammin heikkoon terveydentilaan. Virolaiset myös kokevat terveydentilansa merkitsevästi huonommaksi kuin suomalaiset. Sekä Suomessa että Virossa sairausturvattomuutta kokevat eniten ihmiset, joiden tulot riittävät vain huonoon toimeentuloon.

Virolaisten suomalaisia huonompana kokemaan terveydentilaan ja myös väestön tilastollisesti heikompaan terveyden tasoon liittyy vielä se, että virolaiset arvostavat terveyttä vähemmän kuin suomalaiset. Suomalaisaineistossa on terveys kaikkien ikäryhmien arvoasteikossa ensimmäisellä sijalla, virolaisilla terveyden arvostaminen lisääntyy iän myötä. Terveyden arvostaminen vaihtelee vahvasti sukupuolen mukaan; molemmissa maissa terveys on naisille tärkeämpi kuin miehille.

Tämän tutkimuksen mukaan terveyden arvostaminen ei ole suorassa yhteydessä konkreettiseen terveydentilaan. Sen sijaan terveyden arvostamisen ja sairausturvattomuuden määrän välillä on lievä positiivinen riippuvuussuhde: mitä enemmän arvostaa terveyttä, sitä todennäköisemmin kokee turvattomuutta sairastamisen tai sairastumismahdollisuuden takia. Virolaisilla tämä yhteys on hieman vahvempi kuin suomalaisilla.

Sairausturvattomuuden yleinen taso on suomalaisilla matalampi kuin virolaisilla. Suomalaiset kuitenkin kokevat turvattomuutta useammanlaisissa sairastamiseen liittyvissä asioissa kuin virolaiset. Virolaisilla on kokemuksia sairastamisesta enemmän kuin suomalaisilla.

Voidaanko tästä päätellä, että suomalaisille terveys ja sairaus sisältäisivät useammanlaisia merkityksiä kuin virolaisille? Virolaiset antavat terveydelle ja sairaudelle monipuolisempia merkityksiä vasta terveydentilan huononnuttua. Ovatko suomalaiset herkempiä kokemaan turvattomuutta mahdollisten tulevaisuuden uhkien vuoksi kuin virolaiset?

Toinen johtopäätös tuloksista on se, että sairausturvattomuuden määrä ja sen merkitykset (so. sairausturvattomuuden sisältö eli se, minkälaisissa sairastamiseen liittyvissä asioissa kokee turvattomuutta) ovat eri asioita. Sairausturvattomuuden sisältö vaihtelee jonkin verran ikäryhmittäin, etenkin Suomessa. Se, että suomalaiset sanovat kokevansa turvattomuutta useammanlaisissa sairauteen liittyvissä asioissa kuin virolaiset, ei tarkoita sitä, että he olisivat turvattomampia sairauden vuoksi, vaan sitä, että he ovat antaneet terveydelle ja sairaudelle enemmän merkityksiä.

Terveystila on perinteinen väestön hyvinvoinnin mittari. Sairautta on tässä tutkimuksessa pidetty yhtenä hyvinvointia ja elämänlaatua uhkaavana tekijänä. Sairauturvattomuus heikentää tämän tutkimuksen perusteella elämänlaatua, tyytyväisyyttä elämään yleensä. Turvattomuus sairastamisen tai sen uhan vuoksi lisää yleistä turvattomuuden kokemista elämässä sekä epävarmuutta tulevaisuudesta.

Työkyky korostuu virolaisten sairausturvattomuuden merkityksissä. Voitaneen olettaa, että työ ja työkykyisyys korostuvat myös virolaisten hyvinvointikäsityksessä. Vammautuminenkin, useimmin sairausturvattomuutta aikuisille aiheuttava asia, liittyy virolaisilla vahvasti työkyvyn menettämiseen. Suomalaisilla vammautuminen on yhteydessä sekä yksilöllisiin kärsimyksiin että työ- ja toimintakykyyn. Saako ihminen myös ihmisarvonsa työnsä kautta? Virolaisessa järjestelmässä työtulot ovat valtaosalle väestöä ainoa mahdollisuus pitää itsensä ja perheensä hengissä. Esimerkiksi pelkkä sairauden aikainen sosiaaliturva ei sitä mahdollista, Suomessa sentään jotenkin. Hyvä taloudellinen toimeentulo merkitsee nykyisin molemmissa maissa myös mahdollisuutta parempiin terveyspalveluihin.

Vammautumisen merkityksen ohella toinen huomattava ero suomalaisten ja virolaisten sairausturvattomuuden ulottuvuuksissa on kuoleman merkitys.

Olemassaolon vaarantuminen (kuoleman vaara) ja kärsimykset korostuvat virolaisten sairauden yksilöllisiä merkityksiä sisältävässä faktorissa hyvin vahvasti. Suomalaisilla sairastamiseen liittyvät kärsimykset ovat ennen kaikkea henkiseen toimintakykyyn ja yksin jäämiseen liittyviä. Kuoleman – niin kuin vammautumisenkaan – merkitys ei suomalaisaineistossa muodosta omaa kokonaisuuttaan. Tässä voi jäädä pohtimaan esimerkiksi sitä, millainen on kuoleman kulttuurinen merkitys näissä maissa.

Faktorirakenteista voi päätellä, että sairausturvattomuus sisältää sekä yksilöllisiä että sosiaalisia merkityksiä, joiden sisältö on osin erilainen Suomessa kuin Virossa. Virolaisaineistossa sosiaaliset merkitykset muodostavat kaksi erillistä kokonaisuutta. Toisessa korostuu työ, toisessa sosiaaliset roolit ja niihin liittyvä henkisen toimintakyvyn järkkyminen. Suomalaisessa aineistossa sairausturvattomuuden sosiaaliset merkitykset ovat yhtenä kokonaisuutena.

Sairauturvattomuuden ulottuvuuksien, sairauden merkitysten, yksityiskohtaisempi kartoittaminen ns. tapaustutkimuksen keinoin ja sairaustarinoiden avulla on yksi jatkotutkimuksen tavoite.

Kirjallisuus

- Aaltola, Juhani 1992. Merkityksen käsite ihmistutkimuksen ja kasvatuksen perusteiden analyysin lähtökohtana. Chydenius-instituutin tutkimuksia 3/1992. Jyväskylän yliopisto: Kokkola.
- Allardt, Erik 1976. Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. WSOY: Porvoo.
- Antonovsky, Aaron 1980. Health, Stress and Coping. 1.p. Jossey-Bass Inc.: California.

- AP, 1995. Postimees, 25.1., 20/1220.
- Bäckman, Guy 1987. Yksilö, lähiympäristö ja terveys. WSOY: Porvoo.
- Bäckman, Guy & Söderqvist, Stefan 1990. Elämänhallintakyky ja koettu terveys. Teoksessa Guy Bäckman Terveys ja elämänhallinta. Åbo Akademi, Socialpolitiska institutionen. Meddelanden från ekonomisk-statsvetenskapliga fakulteten. Ser. A:317: Åbo.
- Danilovitch, M., Sillastu, H., Kruiner, A., Tiiri, E. 1995. Haigestumine tuberkuloosi ja mycobacterium tuberculosis'e ravimresistentsus Eestis viimastel aastatel. 100 aastat iseseisvat hiigieeni oppetooli Tartu Ülikoolis. Rahvatervis – ajalugu ja tänapäev. Tartu Ülikooli Tervishoiu Instituudi 100. aastapäevale pühendatud konverents. 20–21 Aprill 1995. Teesid, Tartu.
- Doyal, Len & Gough, Ian 1991. A Theory of Human Need. Macmillan: Hong Kong.
- Eesti Sõnumid 1994. 11.8., 112.
- Eesti Sotsiaalstatistikat 1994. Tallinn 1994.
- Engelhardt, Jr. H. Tristram 1982. Illnesses, Disease, and Sickness. Teoksessa Victor Kastenbaum (ed.) The Humanity of the Ill. The University of Tennessee Press: Knoxville, s 125–156.
- England, Hugh 1986. Social Work as Art. Making sense for good practice. Allen & Unwin Ltd: Guilford.
- Erjos, M. 1995. Työttömyydellä ei suurta vaikutusta kuolleisuuteen lyhyellä ajalla. Tietoaika 8/1995.
- Hansson, L. 1994. Eluväärtused. Teoksessa A. Narusk (toim.) Murrangulised 80-ndad ja 90-ndad aastad Eestis: Töö, kodu ja vaba aeg. Eesti tööelise elanikkonna 1985 ja 1993a kiisitluste andmetel. I osa: Eestlased. Tallinn-Helsinki, 7–17.
- Heikkilä, Matti 1990. Köyhyys ja huono-osaisuus hyvinvointivaltiossa. Sosiaalihuollituksen julkaisuja 8/1990. Valtion painatuskeskus: Helsinki.
- Hobfoll, Stevan E. & Parris Stephens, Mary Ann 1990. Social Support During Extreme Stress: Consequences and Intervention. Teoksessa Barbara R. Sarason & Irwin G. Sarason & Gregory R. Pierce (eds.) Social Support: An Interactional View. John Wiley & Sons, Inc.: New York, s 454–481.
- Honkasalo, Marja-Liisa 1988. Oireiden ongelma – sosiaalilääketieteellinen tutkimus oireista, niiden esiintymisestä ja merkityksistä kahta tutkimusmenetelmää käyttäen. Kansanterveystieteen julkaisuja M 101:1988. Kansanterveystieteen laitokset Helsinki, Kuopio, Oulu, Tampere ja Turku.
- Huttunen, Jussi K. 1995. Miehen terveyden epidemiologia. Teoksessa Miehen terveys. Toimituskunta: Osmo Kontula & Tuire Parviainen & Risto Santti Kirjayhtymä: Tampere, s 83–91.
- Häkkinen, Unto 1991. Lääkäripalvelujen kysyntä ja käyttö Suomessa. Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti 3, s 207–222.
- Hämäläinen, Juha & Kraav, Inger & Raudik, Vilve 1994. Perhekulttuurit ja vanhemmuus Suomessa ja Virossa. Vertaileva tutkimus. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 16. Kuopio.
- Hänninen, Vilma 1995. Narratiivinen analyysi. Luento Laadullisen terveystutkimuksen valtakunnallisessa symposiumissa ja jatkokoulutuskurssilla 13.–14.3.1995 Siuntiossa. Luentomuistiinpanot.

- Jylhä, Marja 1995. Kertomuksia terveydestä ja sairaudesta. Luento Kuopion yliopiston Sosiaaliteiden laitoksen sosiaalipsykologian vierailuluentosarjassa 7.3.1995. Luentomuistiinpanot.
- Karisto, Antti 1984. Hyvinvointi ja sairauden ongelma. Kansaneläkelaitoksen julkaisuja, M:46. Helsinki.
- Kela 1993. Väestöennuste 1992–2050. Kansaneläkelaitoksen julkaisuja T9:48. Laskenta- ja tilasto-osasto, Matemaattinen toimisto. Helsinki.
- Kela 1994. Kansaneläkelaitoksen tilastokeskus. Helsinki.
- Kokko, Simo 1988. Tauti ja sairaus – työikäiset terveystieteiden vastuualueella. Kuopion yliopiston julkaisuja. Kansanterveystiede. Alkuperäistutkimukset 1/1988. Kuopio.
- Kontula, Osmo & Koskela, Kaj & Kananen, Pentti & Viinamäki, Heimo 1992. Taloudellinen muutos ja terveys. STH, raportteja 67/1992. VAPK-KUSTANNUS: Helsinki.
- Koskinen, Seppo 1995. Terveystieteen eriarvoisuus – haaste terveydenhuollolle. Suomen Lääkärilehti 29/95 (vsk 50), s 3097–3102.
- Kumpusalo, Esko 1991. Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys. STH, raportteja 8/1991. VAPK-KUSTANNUS: Helsinki.
- Laas, M. 1994. Terveystieteen eriarvoisuus peitettynä poliitikassa. Postimees, 7.11. 258/115.
- Lahelma, Eero 1991. Sosiaalinen asema ja terveydentila. Vuoden 1986 elinoloselvityksen osaraportti. Tilastokeskus. Elinolot 1991:1. Helsinki.
- Lahelma, Eero 1992. Terveydentila tutkimuksen kohteena. Teoksessa Antti Karisto & Eero Lahelma & Ossi Rahkonen (toim.) Terveystieteologia. WSOY: Juva, s 191–208.
- Lahelma, Eero 1995a. Koulutus vaikuttaa edelleen paljon sairastamiseen. Tieto-aika 3/1995, s 9.
- Lahelma, Eero 1995b. Huono- ja hyväosaiset miehet. Teoksessa Miehen terveys. Toimituskunta: Osmo Kontula & Tuire Parviainen & Risto Santti. Kirjayhtymä: Tampere, s 92–101.
- Laidmäe, V.-I., 1994. Terveystieteen eriarvoisuus ja elinoloselvityksen muutokset. Murrangulised 80-ndad ja 90-ndad aastad Eestis: Töö, kodu ja vaba aeg. A. Narusk (toim.). Eesti tööelise elanikkonna 1985 ja 1993a kiisiluste andmetel. I osa: Eestlased. Tallinn-Helsingi.
- Lazarus, Rickhard & Folkman, Susan 1984. Stress, Appraisal and Coping. Springer Publishing Company: New York.
- Lep, A. 1993. Kuritegevus ja enesetapud, Eesti kroonika 1993, 87–96.
- Maksimov, U. 1994. "Eluterve Eesti" formeerus Paides, Postimees, 31.10., 252/1149.
- Oras, Pirkkoliisa 1987. Turvallisuus ja pelot hoitotilanteessa. Tutkimus sairauteen liittyvistä peloista ja niiden taustasta. Sosiaalipolitiikan pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopistollinen keskussairaala. Tutkimusjulkaisuja 4/1987.
- Pajumäe, I. 1991. The Rokeach values in Estonia. Emor-reports Quarterly of Estonian Market and Opinion Research Centre Ltd. vol. 1/n 1, July–Sept.
- Pellegrino, Edmund E. 1982. Being Ill and Being Healed. Teoksessa Victor Kastenbaum (ed.) The Humanity of the Ill. The University of Tennessee Press: Knoxville, s 157–166.
- Postimees 1994, 3.11. 255/1152, Naise roll on eriline.

- Pärna, K., Eensoo, D., Lepik, A., Paris, D., Saava, A. 1995. Tartu linna salvkaevude sanitaame seisund. 100 aastat iseseisvat hiigieeni õppetooli Tartu Ülikoolis. Rahvatervis – ajalugu ja tänapäev. Tartu Ülikooli Tervishoiu Instituudi 100. aastapäevale pühendatud 196 konverents. 20–21 Aprill 1995. Teesid, Tartu.
- Raunio, Kyösti 1980. Hyvinvoinnin moniulotteisuudesta makrotasolla. Turun yliopisto, sosiaalipoliitiikan julkaisuja, sarja A:2: Turku.
- Rawlinson, Mary C. 1982. Medicine's Discourse and the Practice of Medicine. Teoksessa Victor Kastenbaum (ed.) *The Humanity of the Ill*. The University of Tennessee Press: Knoxville, s 69–85.
- Ritakallio, Veli-Matti 1991. Köyhyys ei tule yksin. STH, tutkimuksia 11/1991. VAPK-KUSTANUS: Helsinki.
- Rose, Steven 1994. Luento Sosiaalityön valtakunnallisessa jatkokoulutusseminaarissa 17.8.1994 Lapin yliopistossa. Luentomoniste ja -muistiinpanot.
- Schwartz, S. H. 1992. Universals in the Content and Structure of Values: Theoretical Advances and Empirical Tests in 20 Countries. Teoksessa M.P. Zanna (toim.) *Advances in Experimental Social Psychology*, vol. 25. Academic Press, s 1–65.
- Silla, R. 1995. Keskkonna-tervisest Eestis. 100 aastat iseseisvat hiigieeni õppetooli Tartu Ülikoolis. Rahvatervis – ajalugu ja tänapäev. Tartu Ülikooli Tervishoiu Instituudi 100. aastapäevale pühendatud konverents. 20–21 Aprill 1995. Teesid, Tartu.
- STAKES 1994. Terveysthuolto. Katsaus väestön terveyteen, terveystalvelujen käyttöön ja resursseihin. SVT, Terveyst 1994:2. Gummerus: Jyväskylä.
- Suhonen, Pekka 1988. Suomalaisten arvot ja politiikka. WSOY: Juva.
- Suominen, Sakari 1993. Perceived Health and Life Control. Stakes. Research Reports 26. Gummerus: Jyväskylä.
- Tilastokeskus 1995. Kuolemansyyt 1993. SVT, Terveyst 1995:1. Helsinki.
- Toombs, S. Kay 1992. The Meaning of Illness. A Phenomenological Account of Different Perspectives of Physician and Patient. Kluwer Academic Publishers: Dordrecht.
- Tuomikoski, Hannu 1992. Sairaus ja sosiaalisten ongelmien kasautuminen. Teoksessa Antti Karisto & Eero Lahelma & Ossi Rahkonen (toim.) *Terveystsosiologia*. WSOY: Juva, s 223–240.
- Tuominen, Eila 1994. Elämänmuutos ja muutoksen hallinta. Tutkimuksia 1994:1. Eläketurvakeskus: Helsinki.
- Turner, Bryan S. 1990. Medical Power and Social Knowledge. SAGE Publications: Bristol.
- Urponen, Helka 1989. Varhain sairastuneen ja vammaisen sosiaalinen selviytyminen. Turun yliopiston julkaisuja, sarja C, osa 78. UKK-instituutti, Turun yliopisto: Tampere.
- Valkonen, Tapani 1992. Kuolleisuuden sosioekonomiset erot. Teoksessa Antti Karisto & Eero Lahelma & Ossi Rahkonen (toim.) *Terveystsosiologia*. WSOY: Juva, s 241–256.
- Valkonen, Jukka 1994. Tarinametafora sydäninfarktista kuntoutumisessa. Kuntoutussäätiö: Helsinki.
- Varto, Juha 1992. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Kirjayhtymä: Helsinki.

- Veikkola, Eeva-Sisko & Lehtiniemi, Anne (toim.) 1994. Naiset ja miehet Suomessa 1994. Tilastokeskus 1994. Elinolot 1994:2. Helsinki.
- Wiman, Ronald 1990. Towards an Integrated Theory of Help. The National Board of Social Welfare in Finland (Sosiaalhallitus). Publications 2/1990. VAPK-KUSTANNUS: Helsinki.
- Åstedt-Kurki, Päivi 1989. Terveys ja hoitotyö aikuisten kokemana. Tampereen yliopisto / Kansanterveystieteen laitos, nro 2. Sairaanhoidon tutkimuslaitos: Helsinki.
- Åstedt-Kurki, Päivi 1992. Terveys, hyvä vointi ja hoitotyö kuntalaisten ja sairaanhoitajien kokemana. Tampereen yliopisto / Hoitotieteen laitos. Acta Universitatis Tamperensis, ser A vol 349: Tampere.

The meaning of illness in Estonia and in Finland

Vilve Raudik¹ and Ulla Ryynänen²

¹University of Tartu, ²University of Kuopio

Alkuperäisjulkaisu: Trames 1/1998, 130–149.

Abstract. The basis of the analysis of the individual meanings of illness are the negative consequences of illness in a person's life. Illness is discussed as insecurity, a generator of existential loneliness and ontological crisis, a weakening unity with the surrounding world, opposition of the body to the "ego", etc.

The danger of death acquires a significant role in the factor containing the Estonians' individual meanings of illness. In the meanings of illness of the Finnish, death is not a separate factor, it spreads between other fears. In the answers of Estonian respondents the social meanings of illness form two complexes, in one of them work is emphasised, in the other social roles are stressed. In the case of Finnish respondents the social meanings of illness join into one factor. Taken by the age groups the differences in illness interpretations between the respondents of different countries are not statistically significant.

1. The meaning of health in well-being

Health can be discussed as the resource of an individual as well as the society and as the main precondition of welfare. Health is a social resource as far as working capacity and increase in population are concerned. Approaching from an individual level, health enables work, social communication and self-development and is often considered to be a resource associated with power, wealth and reputation. Being healthy can be treated as being secure (Tuominen 1994:94, Turner 1990:82, Karisto 1984:48, Allardt 1976:134)

Health is the central determining factor of the quality and possibilities of human life (Tuomainen and Myllykangas 1994:43) and one of the most important values of human beings, which has also been confirmed by numerous experimental studies (Suhonen 1988:37, Hämäläinen et al. 1994:53–54, Pajumaa 1991, Hansson 1994, Verkasalo et al. 1994, Niemelä and Raudik 1995:75). According to Schwartz's theory of universal values, health belongs to the security dimension of value, the principal content of which is safety, stability and harmony of the society, of relations and of self. It derives from basic individual and group requirements. Security as value type emerges in regions on the boundary between the individual and collective interests. Health as a value is closely connected with the values of hedonism. This value type is derived from organismic needs and the pleasure associated with satisfying them (Schwartz 1992).

Falling ill denotes a threat to one's welfare – economic difficulties, inability to work, decreasing social contacts and the absence of social support, dissatisfaction with coping with life (Ritakallio 1991:48, Valkonen 1992:241, Kontula et al. 1992:7). Illness is the deficit of welfare resources and at least a temporary factor that decreases the quality of life and coping. Deteriorated state of health means insecurity and defencelessness (Suominen 1993:120, Bäckman and Söderqvist 1990:8, Wiman 1990: 93, Lazarus and Folkman 1984:179, Antonovsky 1980:123–128).

Falling ill in general and especially disability have a central role in the process of exclusion. However, not all people whose state of health has deteriorated are excluded. In the complex of falling ill, poverty and exclusion, all three components separately can occur as the causes of the rest or as the results of the influence of the rest (Mannila 1996, 26–27).

2. Concepts of health, state of health, disease and illness

There are various definitions and ways of analysing health. Negatively defined, health means that there is no disease, no experienced illness or associated pain, strain, distress (Aggleton 1990:4, 6).

Positive definition of health is problematic. For example, health has been defined as the state of complete physical, mental and social welfare. This definition applies to the level of an organism, an individual and also the society (Suokas 1992:133). The concepts of health and state of health are often used in the same meaning. However, the contents of these two terms are different, health being an abstract concept and state of health being associated with particular individuals and a moment of time (Manderbacka 1995:11), or state of health being discussed as a concept with its sub-concepts health and illness.

Although not synonyms, the concepts of disease and illness are not usually distinguished in everyday language. Disease ordinarily has a general cause, typical progression

and characteristic features. Illness is an experienced disease, a meaning, an observation or a doubt. Illness is a wider concept than disease and due to experience it is more or less singular (Kokko 1988:12, 1990:60–61, Kleinman 1981:72–73, 77). Illness brings human existence into the concept of disease through meanings, interpretation, support from surroundings, the opportunity of labelling (Kokko 1990, 61, see also Downie and Telfer 1980:15–17, Radley 1994:3). Consequently, in the concept of illness behaviour and experiences are added to disease. Reactions to disease are personal, social and culturally defined. The disease can be interpreted only in the context of social relations and meanings. In some cultures a disease is understood to be constructed both by the individual and by the family (Kleinman 1981).

Health and falling ill have also been discussed with the help of the concepts of normality and deviation. Illness is considered a deviation as it is seen as an undesirable situation for the sick person, his/her family and the society. Falling ill brings about disturbances in biological and social activity, a risk of economic problems, even death (Cockerham 1982:101–103).

In every society the cause of suffering also belongs to the belief system. The idea about the cause (intrinsic and extrinsic) of a disease is part of the concept of health and disease (Aggleton 1990).

3. The meaning of illness

Human beings have the need to interpret the world they live in. Interpretation of the world leads to an attitude towards the world and other people. The attitude influences our perception, experiences, the assignment of meanings (Kallenberg 1987:13, 16).

The development of a meaning system is connected with learning by others, with different forms of social action and through these with tradition. The maintaining of meaning system is also a social process. (Aaltola 1992, 96.) (Rural studies suggest that even the most individual interpretations about the world are similarly social, cultural constructions (Alasuutari 1994). Different kinds of social rules motivate and define the individual way of giving meanings. They also direct both thinking and acting (Siljander 1991).

For a long time the meanings of illness were discussed proceeding from the naturalistic-causal viewpoint, the effects and influences of falling ill were analysed mainly medically. Starting from the 1980s, health and illness were more and more discussed as a process of mutual communication between an individual, social environment and the society (Urponen 1989:20, 23, see also Bäckman and Söderqvist 1990:1).

Social, cultural and collective factors as well as the time precipitate into experiences and meanings of falling ill. The attitude of people towards a sick person reveals the norms and laws of accepting the sick person, sympathising with him/her or distinguishing and

even punishing the sick person. Social and cultural meanings of falling ill can be serious sources of suffering for the sick person (Honkasalo 1994:10, see also Töttö 1982:119, Cassell 1991:39, Lipowski 70:38–39).

Diagnoses also carry individual and cultural meanings (Töttö 1982:119, Toombs 1992). An illness is interpreted through the diagnosis. In a society the reactions to a disease depend on many sociocultural factors, for example on the economic system, on the variations in (the) populations (size and structure) or on the changes in the religious and ethical values (Cockerham 1982:123–124, Järvikoski and Härkäpää 1995:55–56).

Mary Rawlinson (1982:74–75) discusses the meanings of illness from four points of view: 1) continuation of familiar everyday life, 2) predictability of the whole life, 3) self-concept and body image, 4) social network.

People experience falling ill primarily through effects on everyday life and not as a process of disease. In experiences stress is laid on the functionality of health and its close connection with everyday life (Toombs, 1992:19–20, Lahelma 1992:193). One of the criteria of determining the damaging effect of an illness is the continuation of one's habitual life or a change of life (Rawlinson 1982:74–75, Oras 1987:70). There are also other criteria to determine the seriousness of illness, such as pain, physical restrictions, external symptoms, prognosis, danger of death.

The emergence of difficulties in fulfilling one's aims and in social participation is one of the viewpoints on forming individual meanings of falling ill (Doyal and Gough 1991:50–51, 54, see also Lahelma 1991:147, Laitinen 1974:3).

Illness damages a person's unity with and connection to the surrounding world. Illness is an irregularity in the relations of the body and the world, in "existing in the world". Existential loneliness is an inseparable part of a serious illness (Toombs 1992:96). Ontological crisis is related to the illness – relations to oneself with to world are analysed. The problems of falling ill and suffering are connected with the question of existence and the meaning of life (Kallenberg 1987:122, Honkasalo et al. 1994:3).

From the viewpoint of the concepts of freedom and autonomy, falling ill is always in connection with a certain restriction of freedom. At least elderly people consider health a freedom from sufferings and restrictions caused by illness. Freedom can also be freedom from the help and servicing offered by others (Åstedt-Kurki 1992:52, 1989:61).

Lipowski (1970:98–100) has given the following general meanings of illness: 1) challenge, 2) enemy, 3) punishment, 4) weakness, 5) relief (from obligations), 6) strategy, e.g. to obtain attention and support, 7) irreparable loss or damage or 8) value, when we consider sufferings as factors contributing to individual development or, for example, creativity.

Herzlich (1973:105–125) discusses the meanings of illness in three main groups: 1) destructive illness – due to illness one often has to give up several roles, illness may cause economic difficulties, exclusion; 2) illness as a liberator – freedom from everyday life, social obligations, a chance to have a rest and to contemplate; and 3) illness as an occupation – an active fight against the illness.

Experience of illness is the complex of cultural, individual and interpersonal meanings (Turner 1990:141). Social and cultural meanings of illness can be the main source of individual sufferings (Honkasalo 1994).

4. Illness as insecurity

One of the main motives of human activities is the attempt to obtain security – that means protecting oneself against the dangers, aspiring to gain freedom from fears and threats (Hellsten 1992:133, see also Riihinen 1996:18). Staying alive and avoiding unnecessary sufferings is connected with physiological needs, health and social needs of people (Allardt 1987:21, 213–214). At the same time life as such is always accompanied by a certain feeling of insecurity, since life is never entirely ruled by and under control of people (see e.g. Kidel 1988:7).

An individual's experiences of insecurity can be treated as touching on all human existence. In that case the concepts of meaninglessness and aimlessness join closely in the conception of insecurity. On the worst occasion incompetence in solving the problems of meaninglessness and insecurity may lead to withdrawal, illness, deviations, even suicide (Riihinen 1979:825–826), on which occasion insecurity has expanded to the whole existence.

Many researchers define security as the continuance of things considered good and important (for example, life and health) (Kaufmann 1970:24–27, Riihinen 1979: 820–823, Gould 1979:328, Niemelä 1994:9). Experience of insecurity acts as a resource of pressure to obtain satisfactory coping with life. Insecurity and coping as concepts stand in very close connection. On the best occasion, the experience of insecurity forces an individual to develop means of decreasing insecurity (Niemelä 1991:13, Suhonen and Suhonen 1973). Coping can be defined as "all cognitive and motor activities which a sick person employs to preserve his bodily and psychic integrity to recover reversibly impaired function and compensate to the limit for any irreversible impairment" (Lipowski 1970:91). Deficient coping may increase the experiencing of insecurity feelings.

On the other hand, coping can be looked at as an experience of the presence of opportunities of using different resources (Antonovsky 1980:40). For example, a sick person can experience close people, God and the doctors as promising resources.

The present research concentrates on negative meanings of illness in a person's life. Negative meanings of illness endanger security, freedom and independence. Falling ill may also include some positive meanings (rest, withdrawal from everyday routine, possibility of being under attention and nursing, time to think and evaluate things and perceive oneself in a new way) (Kidel 1988:5, Kitto 1988:111–113, Åstedt-Kurki 1992: 80).

5. The study of the meaning of illness within the framework of insecurity research project

The present analysis is based on the results of the research project "Insecurity, its causes and coping methods" between the universities of Tartu and Kuopio. The general aim of the research was to find out to what extent and in what ways does insecurity reveal itself in Finland and in Estonia, by comparing the two countries. One of the parts of the project was to describe the contents of insecurity and fears in illness. Insecurity as well as coping with it can be described as phenomena of several levels, but on studying insecurity due to illness we are dealing with micro-level, the initial point of which is an individual with his dimensions (health also belongs here).

In the mentioned research project security/insecurity are discussed proceeding from two main scientific paradigms. The first – empirical-positivistic, causal approach – consists in explaining security proceeding from an external situation. The second approach, which can be called phenomenological, consists in mapping the internal meaning of insecurity in the subjective world of experiences of an individual (Niemelä 1991).

The preliminary study carried out in Finland revealed the following as dimensions of insecurity: illnesses, problems of human relations, working sphere, society, world politics, environment and values.

In order to ascertain the ways and extent of insecurity, as well as the reasons of insecurity in the case of all dimensions of insecurity, the following questions were asked: "Which of the following... (e.g. things connected with illness, accidents and falling ill) ... cause insecurity, fear in you?", "Have you experienced the following things?" The possible generators of insecurity connected with falling ill were: (1) becoming physically disabled, (2) danger of death, (3) losing working capacity, (4) need for institutional care, (5) losing the ability of coping alone, (6) difficulties in getting help or care when needed, (7) pain and suffering, (8) trouble to the family or other close persons, (9) becoming dependent on others, (10) being neglected/forgotten, (11) weakening/loss of memory, (12) weakening ability of mental coping. The respondents were asked to mark the circumstances which caused insecurity for them in connection with falling ill. In addition to that it was asked how the respondents evaluated their state of health and how much they experienced insecurity due to their state of health.

The basis of the research is the standpoint according to which the fears and insecurity aroused by falling ill express primarily those individual meanings that the respondents attach to illness and health. This supposition is based on previously obtained results which indicate that people who feel more insecure in connection with falling ill do not consider their actual state of health worse than those respondents who feel less insecure (Kotakari and Raudik 1995). Although hereafter we can see that, for example, young people have better state of health and they also experience less insecurity due to their state of health or that the state of health of the Estonians is worse (than that of the Finnish) and

on an average the Estonians experience more fear in connection with that, the mutual causal connection between these two factors, however, has not been statistically confirmed. Obviously the connection functions through age and also through the social, cultural etc. peculiarities of the country.

Data about the Estonians was received on questioning 944 respondents aged 13–85. The sample was formed on the ground of the data of the census of 1989 by quota sampling and covered the whole territory of Estonia. The amount of respondents from each county is in accordance with the percentage of inhabitants of that county of the whole population of Estonia. The division of the sample by age and gender is also proportional to the actual demographic characteristics of the county. Data collection was started in the middle of 1993 and completed at the end of 1994.

In Finland the sample was formed on the principle of equality of age groups, i.e. from each examined age group (13–17; 18–24; 25–34; 35–44; 45–54; 55–64; 65–74; over 75) there was an equal number of respondents in order to compare the age groups. In the analysis of general data weighting of age groups was used according to the data of the census of 1990. Data was collected from 4 counties located at different regions of Finland and from Helsinki. There were 5,864 Finnish respondents and the questioning was carried out in the years 1992–1994.

6. Age as a determiner of the meaning of illness

On the basis of similarities/differences in the meanings of illness and also proceeding from the social position, we divided the respondents into three major groups in order to find out the peculiarities of age in the meanings of illness: 13–24 (the young people, studying), 25–54 (the working age people) and 55–85 (the representatives of pre-retirement and retirement age).

The meanings of illness do not differ by age groups to such extent that one age group fears only some things in connection with falling ill and another age group fears other things. For example, people of all ages fear becoming disabled, causing difficulties to close people and dependence more than weakening of memory or becoming neglected. On explaining age tendencies, we shall use a comparison – what value does a factor acquire for a concrete age group. With the aim of making everything clearer, we shall describe the results also graphically (figures 1–16).

Age group 13–24: falling ill as the opposite of existence. Although people aged 13–24 consider their actual state of health significantly better than the respondents belonging to the older age groups (Figure 17) and they experience fear and insecurity due to their actual state of health less than the older age groups (Figure 18), young people, however, have fairly more fears connected with falling ill.

In Figures 1–16 the category axis indicates age groups, the scale axis indicates the mean (scale 0–1).

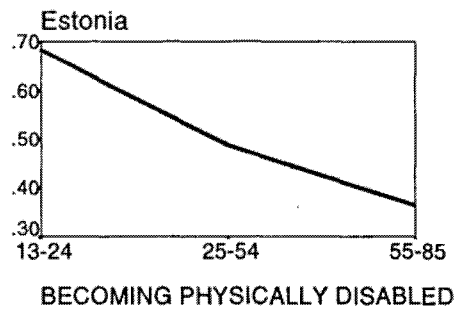


Figure 1.

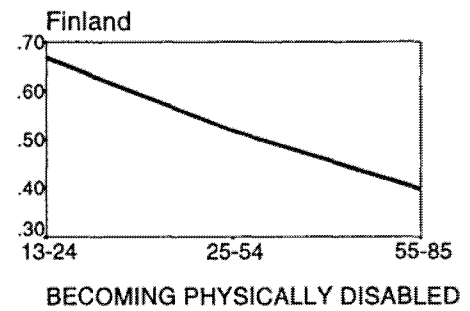


Figure 2.

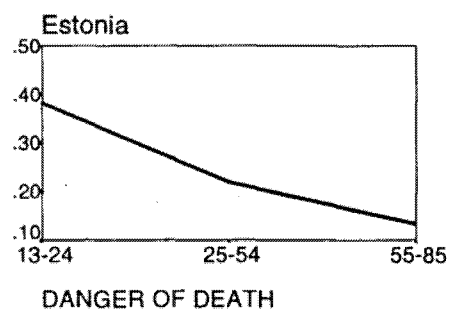


Figure 3.

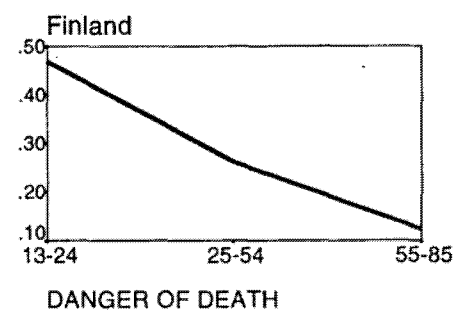


Figure 4.

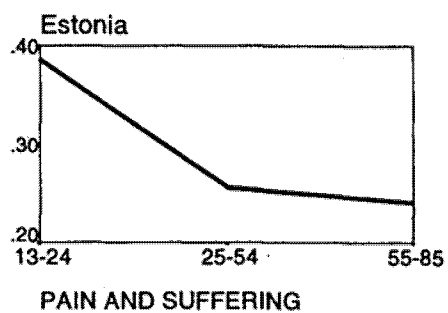


Figure 5.

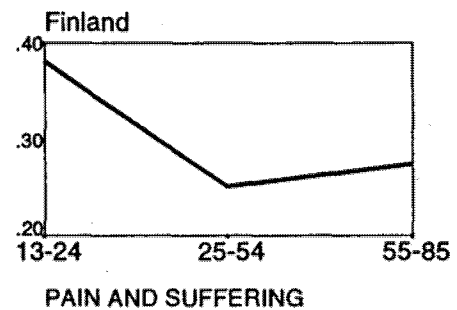


Figure 6.

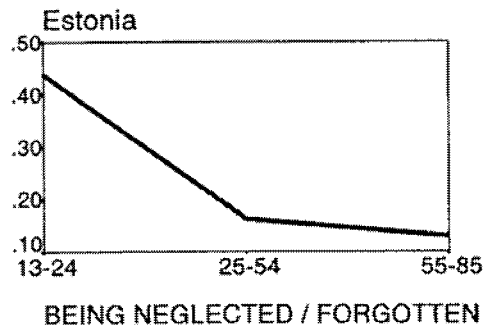


Figure 7.

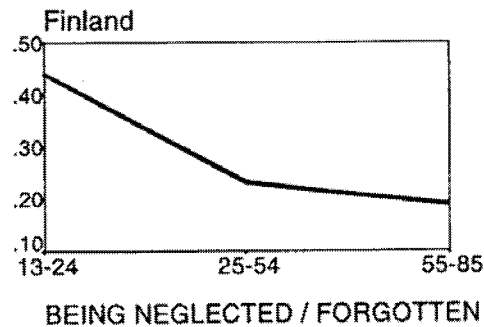


Figure 8.

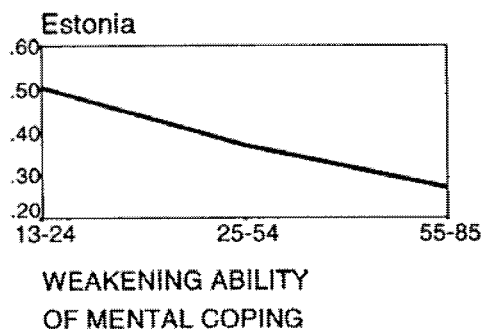


Figure 9.

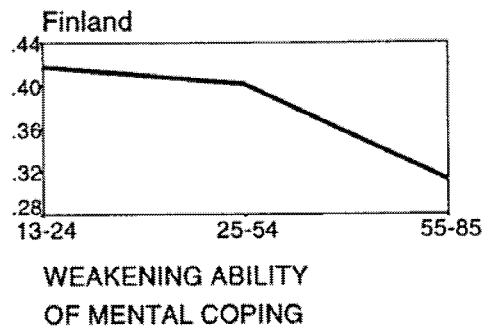


Figure 10.

To the respondents of all ages, becoming physically disabled is the biggest factor of insecurity in connection with falling ill. At the same time becoming physically disabled cannot be treated as a source of insecurity with an independent meaning – it acquires its meaning in connection with the possible consequences of becoming an invalid (inability to work, pain and suffering, loneliness, difficulties of coping or causing trouble in the life of one's family). The meaning acquired in this way is different in different age groups.

For young people (aged 13–24) illness means the fear of getting physically disabled, losing mental health, being neglected or forgotten. Fear of death and pain/suffering play an important role in the meanings of illness. Thus, for young people illness means above all the breaking of existence and social contacts through individual sufferings, it means loneliness and abjection. Illness does not belong to the reality and everyday life of young people compared to the older population. For them illness is the opposite of an active physical and social existence. So, for young people aged 13–24, illness has an existential rather than a functional content.

Age group 25–54: falling ill as a change of relations and the way of existence. For the middle age groups illness does not have a deep existential content but insecurity

connected with illness is above all related to losing working capacity, becoming worse in coping with one's life and causing trouble to one's family and other close persons. Here the question is not in breaking one's existence and present relations, but in changing, reforming them. Falling ill contains the functionality of health and close connection with everyday life. Thus we can say that for working age people falling ill has the functional meaning above all.

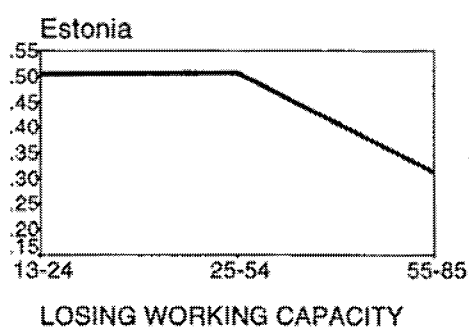


Figure 11.

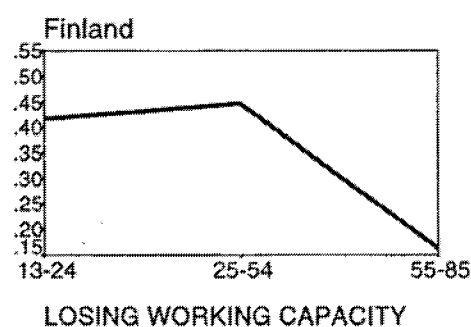


Figure 12.

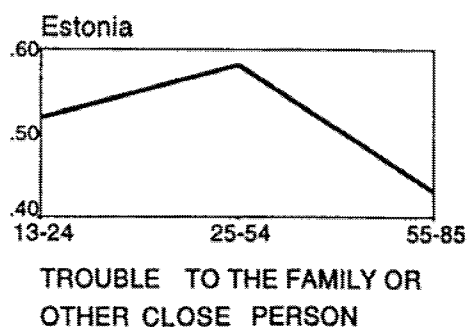


Figure 13.

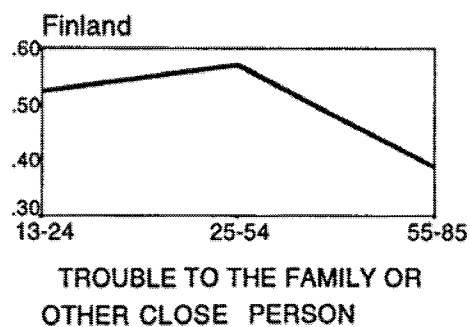


Figure 14.

Although becoming unable to work causes insecurity also for young people, in the described context this fact has a slightly different meaning for them. In the case of young people losing their working capacity can be interpreted as losing their active existence, but in age group 25–54 the consequences of losing working capacity have their influence mostly on the level of everyday life.

Age group 55–85: falling ill as a loss of autonomy. For older people the meanings of illness are more clear-cut than for young and middle-age generations. For older people insecurity connected with falling ill means first of all becoming dependent on others, the need for institutional care and a threat of weakening/loss of memory. The meaning of fear of death has a fall in comparison with the younger age groups, as well as the fear of

becoming physically handicapped, becoming neglected or forgotten, pain and sufferings, weakening ability of mental coping, trouble to the family/other close person and the fear of losing working capacity. Here we deal with an opposite meaning of illness compared with age group 13–24 – illness is not a fear of loneliness, but insecurity due to losing the possibility of being alone, due to total dependency, thus – the loss of autonomy.

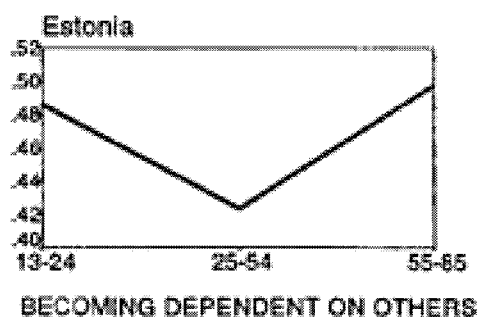


Figure 15.

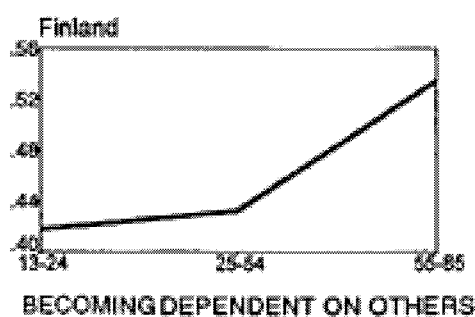


Figure 16.

Differences between Finnish and Estonian respondents' interpretations of illness are not significant from the viewpoint of this research, though percentage differences exist. However, they do not change the general tendency, which is the same in both countries, taken by the age groups. Analysing the differences between the countries by age groups, we can observe differences in such circumstances which allow us to presume a connection with the social policy of the concrete country – e.g. the need for institutional care.

Thus, the age of a person is a significant determiner of the meaning of illness.

7. The meaning of illness in Estonia and in Finland

The Estonian respondents' evaluation of their state of health is lower than that of the Finnish (Figure 17). On the one hand, the basis of this fact is the objectively (shown by statistics) worse state of health of the Estonians during the completion of this research. The evidence of this fact is the shorter and still shortening average lifespan – in Finland 79 years in case of women and 72 years in case of men, in Estonia 75 years in case of women and 64 years in case of men (Kela 1993:11, Tilastokeskus 1995:19, Eesti Sotsiaaltatistikat 1994:9, Laidmäe 1994:17). Major social changes and social insecurity inevitably found their expression also on the level of an individual. This period in Estonia is characterised by the increase in occurrence of many diseases (infectious, cardiovascular, venereal diseases, tuberculosis, malignant tumours), the number of suicides also

increased (Leps 1993). The health system of Soviet times which laid the main responsibility for people's health on doctors, not on the people, gradually fell to pieces.

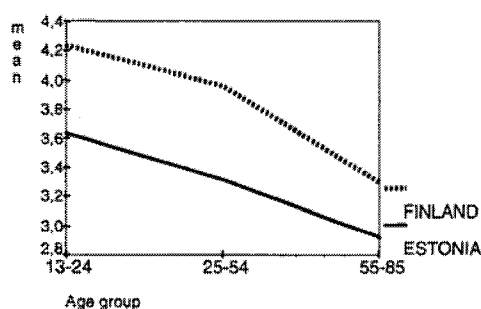


Figure 17. Evaluation of the state of health by age groups in Finland and in Estonia (5-very good; 4 - good; 3 - average; 2 - bad; 1 - very bad)

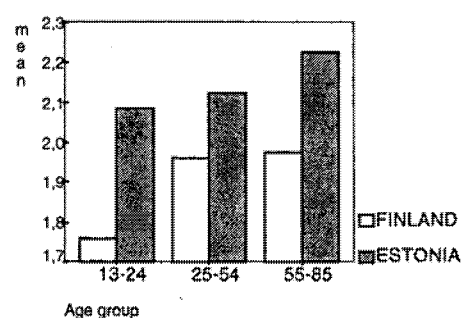


Figure 18. Experience of fear and insecurity due to the actual state of health by age groups in Finland and in Estonia (1 - not at all; 2 - to some extent; 3 - comparatively much; 4 - very much)

On the other hand, the fact that the Estonian respondents have a lower evaluation of their health obviously shows the typical tendency of the Estonians – in general people avoid too positive evaluations of themselves; people express the fact that everything is fine by using words "normal" or "average". Almost 2/3 of the Finnish respondents consider their state of health very good or quite good compared with 1/3 of the Estonians. At the same time in both countries only few (1 %) respondents consider their state of health very bad. More than half of the Estonians estimate their state of health as "average" compared with one fourth of the Finnish. Also the comparative study of Estonian and Finnish young families shows the same tendency – significantly more Finnish respondents consider their child's and family members' state of health "very good" compared with the Estonians (Hämäläinen et al. 1994).

Such hidden, not worded and even unconscious understanding of the Estonians that everything that deviates from norm is bad, fearsome or ill-omened, that "well" equals to "normal" or even to "moderately bad" (e.g. it is even good to have an influenza when the epidemic of influenza is raging – escaping the illness then means something worse in the future), originates from folk belief and its roots extend to pre Christian time. Also the conviction that on praising something you will "doom it to failure" is characteristic of the culture of the Estonians; even today people are subconsciously guided by that conviction, especially in Southern Estonia which is less accessible to external influences (Kõivupuu 1993, Kõiva 1995, conversation with folklorist M. Kõivupuu).

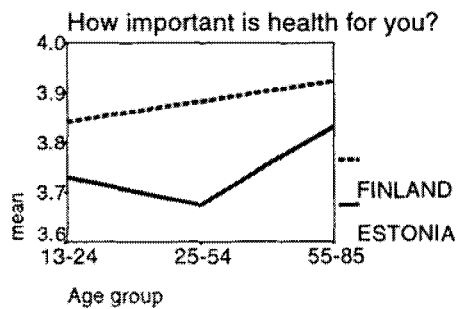


Figure 19. Valuation of health by age groups in Finland and in Estonia

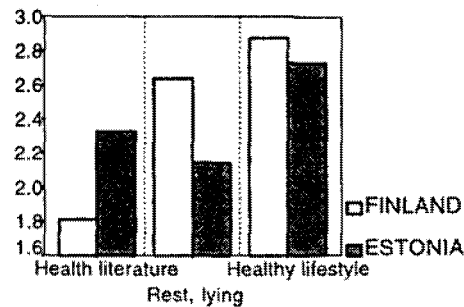


Figure 20. Coping with fear and insecurity due to illness in Finland and in Estonia

Finnish respondents feel insecure about many more circumstances connected with falling ill than the Estonians (Table 1). On the one hand, this indicates that the Finnish attribute more meanings to health than the Estonians. Another possible explanation to this is connected with the lower valuation of health by the Estonians, compared with the Finnish. Taking care of one's health is not placed in the foreground compared with working.

The data of the present as well as some earlier comparative researches indicate that the Estonians evaluate their health less than the Finnish (Hämäläinen et al. 1994:54–55, Laidmäe 1994:20–22, Niemelä and Raudik 1995:74–77). However, the comparative study of values by Verkasalo, Daun and Niit (1994:101–107) has revealed contradictory results, but the sample of the mentioned study was significantly smaller in the case of both countries and it represented only young, studying people. (On the basis of the present study the most notable difference occurred between the Estonians and the Finnish of working age. See Figure 19).

To a certain extent the valuation of health determines the content of insecurity due to illness and thus also the meanings attributed to health. Whereas this connection is not identical in the case of Estonian and Finnish respondents, we can state that the character of the mentioned connection is primarily culturally determined.

The evaluation of health is connected with how people cope with problems, fears and insecurity because of falling ill. Here as well exist significant differences between the Estonians and the Finnish. The Estonians, compared with the Finnish, much more prefer studying literature about health – physically, this is a passive activity. Actions aimed actively at one's body (for example an effort to lead a healthy life, also rest and lying) occur more in the case of the Finnish (Figure 20).

Table 1. Factors causing insecurity connected with falling ill in Estonia and in Finland (%)

	ESTONIA				FINLAND				p<
	Male	Female	P<	Total	Male	Female	p<	Total	
Becoming physically disabled	52	48	-	50	51	52	-	52	.001
Danger of death	23	24	-	24	23	29	.001	26	-
Losing working capacity	53	40	.001	46	37	33	.001	35	.001
Need for institutional care	16	16	-	16	35	40	.001	38	.001
Losing the ability of coping alone	26	34	.01	30	42	40	-	41	.001
Difficulties in getting help or care when needed	9	12	-	11	15	21	.001	18	.001
Pain and suffering	24	32	.01	28	24	31	.001	28	-
Trouble to the family or other close person	51	55	-	53	47	54	.001	51	-
Becoming dependent on others	43	48	-	46	42	49	.001	46	-
Being neglected / forgotten	22	22	-	22	23	29	.001	27	.001
Weakening / loss of memory	17	22	-	20	21	31	.001	26	.001
Weakening ability of mental coping	32	43	.01	38	33	41	.001	38	.001

Those Finnish respondents who value their health, experience notably more insecurity connected with falling ill in all aspects (becoming dependent on others, complications of coping with one's life, pain and suffering, becoming unable to work, difficulties in getting help or care when needed, becoming neglected or forgotten) compared with those who do not value their health. In the case of the Estonians the picture is different. Those who value their health experience insecurity and fear connected with illness much more due to the danger of death. At the same time they feel less frightened by the possibility of losing their working capacity and making their family members' life more difficult, compared with those who consider health less important. On comparing those Estonian and Finnish respondents who consider health less valuable, we can mark another difference – the Estonians, much more than the Finnish, are afraid of losing their working capacity, causing difficulties in the lives of close people and becoming dependent on others, but they feel the fear of death much less than the Finnish. Thus, in the case of the Finnish the increase in health valuation is accompanied by the increase in fears and insecurity in almost all aspects connected with falling ill (except the fear of death and becoming disabled) – consequently, in the case of the Finnish the higher valuation of health means that more meanings are attributed to health, primarily functional in their content. In the case of Estonian respondents, together with the increase in health valuation the meaning of death comes to mind. This seems to indicate that the basic content of health is the absence of the danger of death, the opposite to non-existence.

Attributing more importance to death in Estonia and the fact that the Estonians associate health/illness with the question of existence significantly more than the Finnish, becomes evident also in the fear of the possible death of a close person. Although on the one hand, death or serious illness of a close person may be connected with certain changes in one's life (various rearrangements, economic problems, emotional stress), facing death inevitably leads to interpreting life and death. We can assume that when death is given great importance (in the present case the more it is feared), then the possible serious illness or death of a close person causes more fear.

The possibility of the death of a close person causes more fear and insecurity among the Estonians than the Finnish. This fear is the strongest among young people and it decreases proportionally with the advancing age. Here once again the role of the existential content in interpreting the meaning of health/illness in the case of young people becomes evident.

Thus, in the dimensions of insecurity due to illness there is a difference in the meaning of death in the case of the Estonians and the Finnish. The end of existence (danger of death) and suffering acquire an enormous role in the factor containing the Estonians' individual meanings of illness. Death does not form a whole (a separate factor) in the meanings of illness of the Finnish, but it spreads between other factors, joining with fears connected with individual sufferings and change in social activities. This result was achieved using the method of factor graphs (Saarniit 1995:169–179).

At the same time the Estonians' interpretation of health through death does not mean that the Finnish respondents experience fear of a possible danger of death less than the Estonian respondents. About a quarter of Estonian and Finnish respondents are afraid of the danger of death. Previously we showed that the Finnish tend to give extreme evaluations more easily than the Estonians and (hat they also attribute more meanings to illness. Thus, the different treatment of death in the two countries emerges not through the comparison of means, but primarily with the help of factor analysis.

The relation to the death is culture-specific. These questions would require thorough discussion and the topic would cross the boundaries of the present article. At any rate, the dichotomy of life and death of the Estonians seems to be more distinct than that of the Finnish.

Another significant difference between Estonian and Finnish respondents is the importance of the possibility of losing working capacity as a result of falling ill. Although it previously became apparent that the more health is valued, the more the Estonians see it as the opposite to suffering and death, but the Finnish respondents consider health as containing functional meanings; the danger of losing working capacity, however, plays an important role in the meanings of illness of Estonian respondents. In the case of Finnish respondents, the loss of working capacity is connected with difficulties in coping and the danger of changes in social roles (i.e. relations with other people and also the suffering due to disturbances in those relations). In the case of Estonian respondents, the danger of losing working capacity remains separate as a meaning of illness, being closely connected only with the danger of becoming physically disabled and becoming dependent. For the Finnish becoming physically disabled is mainly connected with individual suffering, and then with acting and working capacity.

In Estonia, in the culture of all ages, work has been particularly emphasised. Also in Soviet times the results of one's work played an important role in assessing people. We can assume that the working capacity plays an important role also in the welfare interpretation of the Estonians today. In the Estonian society, only having a job and deriving income from it enable coping with one's life. In Finland, however, one can receive also social subsidy during illness (Kotakari and Raudik 1995:191). In both countries efficient economic coping means also the possibility of getting better medical care.

One more notable difference between Estonian and Finnish respondents and health interpretations of both countries is the meaning of losing one's autonomy and the need for institutional care. Approximately 10% of Estonian respondents and slightly over 40% of Finnish respondents are afraid of going into a care institution. The broad network of care institutions in Finland is the indicator of a developed social security system of a welfare state that in certain respects can become an opposite to itself.

Comparing the differences between men and women, thus i.e. to what extent a factor connected with falling ill causes insecurity for men and women; thus what meanings are given to falling ill by men and by women – the general natural tendency shows that women experience fear due to almost all factors connected with falling ill more than men

(see Table 1). Only losing working capacity causes significantly more fear for men than for women, both in Estonia and in Finland. However, there is a noteworthy difference between the two countries – in Finland the generic differences are much bigger than in Estonia.

Illness comprises social as well as individual meanings. To summarise we can say that in the case of Estonian respondents the social meanings of illness form two different complexes – in one of them work is emphasised, in the other social roles and in connection with them the weakening ability of mental coping are stressed. In the answers of Finnish respondents the social meanings of illness join into one factor. In the individual meanings of illness, the danger of the end of existence, suffering and loneliness play a significant role for Estonian respondents, the loss of autonomy and becoming dependent is of importance in the case of Finnish respondents.

Address:

Vilve Raudik

Department of Arts

Ulikooli 18, University of Tartu EE2400 Tartu, Estonia

Phone: +372-7-465669

E-mail: Vilve.Raudik@ut.ee

Literature

- Aaltola, Juhani (1992) *Merkityksen käsite ihmistutkimuksen ja kasvatuksen perusteiden analyysin lähtökohtana*. Chydenius-instituutin tutkimuksia 3/1992. Jyväskylän yliopisto: Kokkola.
- Achte, Kalle, Laura Rouhunkoski and Olavi Lindfors (1987) "Kuolemanpelko". In *Suomalainen kuolema*. K. Achte, P. Lahti and L. Rouhunkoski, eds., Yliopistopaino: Helsinki, 11–18.
- Aggleton, Peter (1990) *Health*. Routledge: London.
- Alasuutari, Pertti (1994) *Laadullinen tutkimus*. Vastapaino: Tampere.
- Allardt, Erik (1976) *Hyvinvoinnin ulottuvuuksia*. WSOY: Porvoo.
- Allardt, Erik (1987) *Sosiologia I*. WSOY: Juva.
- Antonovsky, Aaron (1980) *Health, Stress and Coping*. 1.p. Jossey-Bass Inc.: California.
- Blumer, Herbert (1986) *Symbolic Interactionism*. Prentice-Hall Inc.: California.
- Bäckman, Guy and Stefan Söderqvist (1990) "Elämäntähtävyys ja koettu terveys". In *Terveys ja elämäntähtävyys*. G. Bäckman, ed., Åbo Akademi, Socialpolitiska institutionen. Meddelanden från ekonomisk-statistikvetenskapliga fakulteten. Ser A:317: Åbo.
- Cassell, Erik J. (1991) *The nature of suffering and the goals of medicine*. Oxford University Press: New York.
- Cockerham, William (1982) *Medical sociology*, 2. ed. Prentice Hall: Englewood Cliffs.

- Downie, Robert Silcock and Elizabeth Telfer (1980) *Caring and curing. A philosophy of medicine and social work*. Menthuen & Co Ltd: Cambridge.
- Doyal, Len and Gough, Ian (1991) *A theory of human need*. Macmillan: Hong Kong.
- Eesti Sotsiaalstatistikat* (1994) Tallinn 1994.
- Engelhardt, Jr. H. Tristram (1982) "Illnesses, diseases, and sickness". In *The humanity of the III*. V. Kastenbaum, ed., The University of Tennessee Press: Knoxville.
- Gould, Roger L. (1979) *Transformations. Growth and change in adult life*. Simon and Schuster: New York
- Groddek, Georg (1977) *The meaning of illness*. Maresfield Library: Exeter.
- Hakanen, Jari (1991) *Kuoleman kolme näyttämöä: Etogeeninen tarkastelu*. Helsingin yliopiston sosiaalipsykologian laitoksen tutkimuksia 1/1991: Helsinki.
- Hansson, Leeni (1994) "Eluväärtused". *Murrangulised 80-ndad ja 90-ndad aastad Testis: Trio, kothr ja vaha aeg. Eesti tööelise elanikkonna 1985. ja 1993. a. küsitluse andmetel*. A. Narusk, ed., Tallinn-Helsinki, 7–17.
- Hellsten, Katri (1992) "Muuttuva yhteiskunta ja sosiaalipolitiikan arvot ja päämäärät". In *Sosiaalipolitiikka 2017. Näkökulma suomalaisen yhteiskunnan kehitykseen ja tulevaisuuteen*. O. Riihinen, ed., WSOY: Juva, 131–168.
- Herzlich, Claudine (1973) *Health and illness. A social psychological analysis* (transl. by Douglas Graham) Academic Press: Birgenhead.
- Herzlich, Claudine and Pierret, Janine (1978) *Illness and self in society*. The John Hopkins University Press: Baltimore.
- Honkasalo, Marja-Liisa (1994) "Kipu ja kärsimys naisten kertomuksissa – sosiaalilääketieteellinen ja lääketieteen antropologinen tutkimus kärsimyksestä ja merkityksen annosta". Tutkimussuunnitelma.
- Honkasalo, Marja-Liisa, Jari Hakanen and Terhi Utriainen (1994) "Kuolema, kärsimys ja merkityksenanto – monitieteinen tutkimus kuolemisen ja kuolevan hoidon merkityksistä ja haasteista Suomessa". Tutkimussuunnitelma.
- Häggglund, Tor-Björn (1991) *Tuonelan eteisessä*. Gummerus: Jyväskylä.
- Hämäläinen, Juha, Inger Kraav and Vilve Raudik (1994) *Perhekulttuurit ja vanhemmuus Suomessa ja Virossa*. Vertaileva tutkimus. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 16: Kuopio.
- Härkäpää, Kristiina (1993) "Kipu, kognitiot ja kivun hallinta". In *Terveyspsykologia*. K-L. Kuusinen, ed. WSOY: Juva, 82–97.
- Järvikoski, Aila and Härkäpää, Kristiina (1995) Kuntoutuksen seitsemän kehitysaluetta. In *Kuntoutuksen ulottuvuudet*. A. Suikkanen, K. Härkäpää, A. Järvikoski, T. Kallanranta, K. Piirainen, M. Repo and J. Wikström, eds., WSOY: Juva, 49–92.
- Kallenberg, Kjell (1987) "Livsåskådning i kris. En empirisk studie". *Livsåskådningforskning*, utg. av Anders Jeffner, nr 5, Doxa: Lund.
- Kalso, Eija and Anneli Vainio (eds) (1993) *Kipu*. Duodecim: Vammala.

- Karisto, Antti (1984) *Hyvinvointi ja sairauden ongelma*. Kansaneläkelaitoksen julkaisuja, M:46: Helsinki.
- Kaufmann, Franz-Xaver (1970) "Sicherheit als soziologisches und sozialpolitisches Problem. Untersuchungen zu einer Wertidee hochdifferenzierter Gesellschaften". *Neu Folge* Nr. 31. Ferdinand Enke Verlag: Stuttgart.
- Kela (1993) *Väestöennuste 1992–2050*. Kansaneläkelaitoksen julkaisuja T9:48. Laskenta- ja tilasto-osasto, Matemaattinen toimisto: Helsinki.
- Kidel, Mark (1988) "Illness and meaning". In *The Meaning of Illness*. M. Kidel and S. Rowe-Leete, eds., Routledge: New York, 4–21.
- Kitto, Pat (1988) "The patient as a healer: how we can take part in our own recovery". In *The meaning of Illness*. M. Kidel and S. Rowe-Leete, eds., Routledge: New York, 109–119.
- Kleinman, Arthur (1981) *Patients and healers in the context of culture*. University of California Press: Berkeley.
- Kokko, Simo (1988) *Tauti ja sairaus – Työikäiset terveyskeskuslääkärin vastaanotolla*. Kuopion yliopiston julkaisuja. Kansanterveystiede. Alkuperäistutkimukset 1/1988: Kuopio.
- Kokko, Simo (1990) *Taudista sairauteen*. Hanki ja jää: Juva.
- Kontula, Osmo, Kaj Koskela, Pentti Kananen and Heimo Viinamäki (1992) "Taloudellinen muutos ja terveys". STH, raportteja 67/1992. VAPK-KUSTANNUS: Helsinki
- Kotakari, Ulla (1997) *Sairauden kokeminen, turvattuutus ja turvautumisen kohteet aikuisiässä*. Licensiate's dissertation. (unpublished). University of Kuopio. Department of Social Sciences.
- Kotakari, Ulla and Vilve Raudik (1995) "Aikuisten sairausturvattuutus Suomessa ja Virossa". In *Turvattuutus Suomessa ja Virossa. Artikkeleita eri ikävaiheista ja elämänaalueilta*. P. Niemelä and I. Kraav, eds., Kuopio University Publications E. Social Sciences 32. Department of Social Sciences: Kuopio, 159–197.
- Kõiva, Mare (1995) "Loitsust riituseni". In *Rahvausund tänapäeval*. E. Hiimäe and M. Kõiva, eds.: Tartu.
- Kõivupuu, Marju (1993) *Rahvaarstid Suri'd Lõuna-Eesti rahvaarsti-traditsiooni esindajatena ning rahvapärimuse kujundajatena*. Master's dissertation (unpublished). University of Tartu, Scientific Library: Tartu.
- Lahelma, Eero (1991) *Sosiaalne asema ja terveydentila*. Vuoden 1986 elinolotutkimuksen osaraportti. Tilastokeskus. Elinolot 1991:1: Helsinki.
- Lahelma, Eero (1992) "Terveydentila tutkimuksen kohteena". In *Terveyssosiologia*. A. Karisto, E. Lahelma and O. Rahkonen, eds., WSOY: Juva, 191–208.
- Laidmäe, Virve-Ines (1994) "Tervis ja tervise eest hoolitsemine". In *Murrangulised 80-ndad ja 90-ndad aastad Eestis: Töö, kodu ja vaba aeg. Eesti tööelise elanikkonna 1985 ja 1993. a. küsitluse andmetel. I osa: Eestlased*. A. Narusk, ed.: Tallinn-Helsinki.
- Laitinen, Hanne Paavali (1974) "Pitkäaikaisen päivärahan saajien kuntoutuminen". *Kansaneläkelaitoksen julkaisuja* M:25: Helsinki.
- Lazarus, Rickhard and Susan Folkman (1984) *Stress, appraisal and coping*. Springer Publishing Company: New York.

- Leps, Ando (1993) "Kuritegevus ja enesetapud". In *Eesti Kroonika* 1993, 87–96.
- Lipowski, Zbigniew J. (1970) "Physical illness, the individual and the coping process". *Psychiatry in medicine*, 1, 91–102.
- Manderbacka, Kristiina (1995) "Terveydentilan mittarit". Tilastokeskus: Tutkimuksia 213: Helsinki.
- Mannila, Simo (1996) "Syrjäytymisen ja heikon terveydentilan kasautumisesta". *Hyvinvointikatsaus*, 1, 26–29.
- Niemelä, Pauli (1991) "Väestön turvattomuus ja elämänhallintatutkimuksen käytännölliset ja teoreettiset lähtökohdat". In *Turvattomuus, sen syyt ja hallintakeinot eri ikävaiheissa*. P. Niemelä, ed., Kuopion yliopiston julkaisuja. Yhteiskuntatieteet. Alkuperäistutkimukset 3/1991: Kuopio, 7–24.
- Niemelä, Pauli (1994) "Näkemyksiä turvallisuuteen ja turvattomuuteen". *Hyvinvointikatsaus*, 4, 7–10.
- Niemelä, Pauli and Vilve Raudik (1995) "Arvot ja arvoihin liittyvä turvattomuus Suomessa ja Virossa". In *Turvattomuus Suomessa ja Virossa. Artikkeleita eri ikävaiheista ja elämänalueilta*. P. Niemelä and I. Kraav, eds., Kuopio University Publications E. Social Sciences 32: Kuopio, 72–99.
- Nissilä, Kalervo (1992) "Kuolevan kuolemattomuus". *Suomalaisen teologisen kirjallisuusseuran julkaisuja*, 179: Vammala.
- Oras, Pirkkoliisa (1987) *Turvallisuus ja pelot hoitotilanteessa*. Tutkimus sairauteen liittyvistä peloista ja niiden taustasta. Sosiaalipolitiikan pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopistollinen keskussairaala. Tutkimusjulkaisuja 4: Helsinki.
- Pajumaa, Indrek (1991) "The Rokeach Values in Estonia". *Emor-reports Quarterly of Estonian Market and Opinion Research Centre Ltd.*, 1, 1, July–Sept.
- Pellegrino, Edmund (1982) "Being ill and being healed". In *The humanity of the ill*. V. Kastenbaum, ed., The University of Tennessee Press: Knoxville, 157–166.
- Radley, Allan (1994) *Making sense of illness. The social psychology of health and illness*. Sage Publications: Cambridge.
- Rawlinson, Mary C. (1982) "Medicine's discourse and the practice of medicine". In *The humanity of the ill*. V. Kastenbaum, ed., The University of Tennessee Press: Knoxville, 69–85.
- Riihinen, Olavi (1979) *Henkinen turvallisuus – haaste tulevaisuuden sosiaalipolitiikalle*. Helsingin yliopisto, sosiaalipolitiikan laitos. Tutkielmia, n:o 44: Helsinki.
- Riihinen, Olavi (1996) "Elämänhallintakäsitteen erittelyä ja ongelmia". In *Elämänhallintaa etsimässä*. R. Raitasalo, ed., Kansaneläkelaitos, sosiaali- ja terveysturvan katsauksia 13: Helsinki, 16–34.
- Ritakallio, Veli-Matti (1991) "Köyhyys ei tule yksin". STH, tutkimuksia 11/1991. VAPK-KUSTANNUS: Helsinki.
- Saarniit, Jüri (1995) "Faktorgraatilisest meetodist kasutamise kohta". *Eesti Statistika Selts. Teabevihik* 6, Tartu, 169–179.

- Schwartz, Shalom H. (1992) "Universals in the Content and Structure of Values: Theoretical Advances and Empirical Tests in 20 Countries". In *Advances in Experimental Social Psychology*, M. P. Zanna, ed., vol. 25. Academic Press, 1–65.
- Siljander, Pauli (1991) *Mitä on hermeneuttinen kasvatustiede*. Kasvatus 1, 28–35.
- Suhonen, Pertti (1988) *Suomalaisten arvot ja politiikka*. WSOY: Juva.
- Suhonen, Pertti and Liisa Suhonen (1973) *Turvattomia suomalaisia. Tutkimus turvattomuuden kokemisesta*. Rauhan- ja konfliktitutkimuslaitos, tutkimuksia n:o 4.
- Suokas, Leila (1992) *Ihminen ihmisten joukossa?* Kirjalliseen omaelämäkerta-aineistoon perustuva tutkimus vammaisuuden aiheuttamista elämänmuutoksista. Kansaneläkelaitoksen julkaisuja M:83: Helsinki.
- Suominen, Sakari (1993) "Perceived health and life control". *Stakes. Research Reports*, 26, Gummerus: Jyväskylä.
- Tilastokeskus (1995) "Kuolemansyyt 1993". SVT, *Terveys* 1995:1: Helsinki.
- Toombs, S. Kay (1992) *The Meaning of Illness. A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient*. Kluwer Academic Publishers: Dordrecht.
- Tuomainen, Raimo and Markku Myllykangas (1994) "Tie terveyteen, medikalisaatio sillanrakentajana?" In *Elämän normittajat*. H. Itkonen, M. Myllykangas, I. Pirttilä and R. Tuomainen, eds., Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu, julkaisusarja B: Selosteita ja opetusmateriaalia, 1: Joensuu, 41–74.
- Tuominen, Eila (1994) "Elämänmuutos ja muutoksen hallinta". *Tutkimuksia* 1994:1. Eläketurvakeskus: Helsinki.
- Turner, Bryan (1990) *Medical Power and Social Knowledge*. SAGE Publications: Bristol.
- Töttö, Pertti (1982) *Yhteiskuntatiede ja toiminta. Objektivismin kritiikistä yhteiskuntatieteiden metodologiassa*. Yhteiskuntatieteiden laitos, Tampereen yliopisto: Tampere.
- Urponen, Helka (1989) "Varhain sairastuneen ja vammaisen sosiaalinen selviytyminen". *Turun yliopiston julkaisuja, sarja C*, 78. UKK-instituutti, Turun yliopisto: Tampere.
- Valkonen, Tapani (1992) "Kuolleisuuden sosioekonomiset erot". In *Terveys sosiologia*. A. Karisto, E. Lahelma and O. Rahkonen, eds., WSOY: Juva, 241–256.
- Vaskilampi, Tuula (1992) "Kipu terveysantropologian kohteena". In *Terveys sosiologia*. A. Karisto, E. Lahelma and O. Rahkonen, eds., WSOY: Juva, 153–159.
- Verkasalo, Markku, Åke Daun and Toomas Niit (1994) Universal values in Estonia, Finland and Sweden. *Journal of European ethnology* 2 (1994):2, 101–117.
- Wiman, Ronald (1990) "Towards an integrated theory of help". *The National Board of Social Welfare in Finland. Publications*, 2. VAPK-KUSTANNUS: Helsinki.
- Wu, Ruth (1973) *Behavior and Illness*. Prentice-Hall, Inc.: Englewood Cliffs.
- Åstedt-Kurki, Päivi (1989) "Terveys ja hoitotyö aikuisten kokemana". Tampereen yliopisto / Kansanterveystieteen laitos, nro 2. Sairaanhoidon tutkimuslaitos: Helsinki.
- Åstedt-Kurki, Päivi (1992) "Terveys, hyvä vointi ja hoitotyö kuntalaisten ja sairaanhoitajien kokemana". Tampereen yliopisto, Hoitotieteen laitos. *Acta Universitatis Tamperensis*, ser A, 349: Tampere.

Mihin kansalaiset turvautuvat

Ulla Kotakari (nyk. Ryytänen) ja Timo Rusanen

Alkuperäisjulkaisu: Aila-Leena Matthies & Ulla Kotakari & Marianne Nyhult (toim.) 1996. Välittävät verkostot. Vastapaino: Tampere, 177–189.

Sosiaalinen turvallisuus on 1940-luvulta lähtien ollut keskeinen puheenaihe suomalaisessa sosiaalipolitiikassa. Jo silloin sen käsitettiin olevan sosiaalihuoltoa tai sosiaalivakuutusta laajempaa. (Nieminen 1955, 92–93.) Sitten sosiaalisen turvallisuuden ja turvattomuuden käsitteet ovat laajentuneet kattamaan ihmiselämää yhä kattavammin, ja kyseisillä käsitteillä on totuttu mieltämään erilaisia turvattomuuden lajeja ihmisen elämässä (Kaufmann 1970).

Mihin ihmiset sitten turvautuvat ja luottavat kokiessaan turvattomuutta? Kerromme alustavia tuloksia tutkimuksesta, jossa survey-menetelmän avulla kartoitetaan suomalaisten turvallisuuden ja hyvinvoinnin perusongelmia ja keinoja niiden hallitsemiseksi eri ikävaiheissa ja elämäntilanteissa. Tutkimuksen empiirisenä aineistona on otos (N=3413) Kuopion ja Vaasan lääneissä asuvista 18–85-vuotiaista naisista ja miehistä (Niemi et al. 1994). Tiedot koottiin vuonna 1992 haastattelemalla. Turvattomuuden hallintaa on mitattu toimintatapoina, turvautumisena eli avun ja tuen etsimisellä sekä luottamisena eri tahoihin.

Elämänhallinnan sosiaaliset verkostot

Elämismaailman ja toimintaympäristön riittävät hallintamahdollisuudet ovat ihmiselle merkittäviä hyvinvoinnin edellytyksiä. Yleisimmin elämänhallinnalla tarkoitetaan niitä tapoja ja keinoja, joilla ihminen pyrkii ratkaisemaan ongelmia ja selviytymään elämän ristiriidoista (Jyrkinen 1989, 292). Turvattomuutta on tässä mielessä siis tunne siitä, ettei elämä ole hallinnassa. Elämänhallinta ja selviytyminen liittyvät kysymykseen voimavaroista. Voimavarojen avulla ihminen voi säädellä elinolojaan tavalla, jota hän pitää tyydyttävänä suhteessa tarpeisiinsa ja tavoitteisiinsa. (Bäckman & Söderqvist 1990,

6–8.) Elämänhallinnan voimavarat jaetaan usein alkuperänsä mukaan olosuhderesursseihin ja yksilöllisiin resursseihin: lisäksi voidaan luokitella objektiivisia ja subjektiivisia resursseja. (Kumpusalo 1991, 11.) Elämänhallintaan kuuluu myös vakuuttuneisuus siitä, että pystytään riittävän hyvin ennustamaan ihmisen sisäinen elämä ja hänen elinympäristönsä sekä siinä tapahtuvat muutokset (Antonovsky 1980, 100, 121–123).

Ulkoiset, sosiaaliset olosuhteet (esim. epävirallinen ja virallinen apu) on monissa tutkimuksissa nähty oleellisiksi resurssien lähteiksi eri ikävaiheissa ja elämäntilanteissa (Tuominen 1994, 244–256; Pohjola 1994, 119). Sosiaalisen tuen etsiminen on yksi elämänhallintastrategia. Sosiaalisten verkostojen tuki elämänhallinnassa on määritelty usein sosiaalisen liitynnän ja sosiaalisten voimavarojen käsitteiden avulla. Sosiaalinen tuki koostuu ihmissuhteista, joissa yksilö voi saada konkreettista apua, kannustusta, informaatiota tai muuta huolenpitoa. (Tuominen 1994, 87, 89.) Silti sosiaalinen tuki määritetty lopulta siinä merkityksessä, jonka vastaanottaja sille antaa: hänelle muodostuu käsitys ja kokemus siitä, että on tullut tuetuksi (Hobfoll & Stokes 1988, 503). Annetut merkitykset ovat ihmisen sisäisten, ihmisten välisten ja muiden olosuhdetekijöiden tulos (Pierce ym. 1990, 173).

Sosiaalisen verkoston tasoja ja toimijoita on käsitteellisesti määritelty monin tavoin. Sosiaalisiksi verkostoiksi ymmärretään yleensä yksilön kaikki sosiaaliset kontaktit (Gottlieb 1983, 203). Verkostoja voidaan luokitella ensisijaisiksi ja toissijaisiksi. Ensimmäiseen kuuluvat perhe, suku, ystävät ja naapurit. Toissijaisen verkoston muodostavat esimerkiksi itseapuryhmät. Organisoitunut vapaaehtoistoiminta on tämän jaottelun mukaan kolmas verkosto ja ammattiauttajat neljäs. (Salonen-Soulie 1991, 36–37.)

Myös hyvinvoinnin tuottajiksi lasketaan nykyisin kotitalouksien, markkinoiden ja valtion lisäksi kansalaisyhteiskunnan verkostot (Nilsson & Wadeskog 1990, 50–51). Horisontaalisen ja vertikaalisen huolenpitoverkoston käsitteet kuvaavat huolenpidon epävirallisuuden ja virallisuuden limittymistä (Johansson 1992, 51) tai huolenpidon suuntaa sukupolven sisällä ja eri sukupolvien välillä (ks. esim. Hyvärinen 1993).

Verkostoajattelulla on sosiaalipolitiikassa perinteensä mm. yhdyskuntatyössä ja terapeutisesti painottuneessa verkostoterapiassa. Verkostonäkökulman suosion kasvu sosiaali- ja terveydenhuollossa parin viime vuoden aikana selittyy useillakin tekijöillä. 1980-luvulla muotoutunut sektoroitunut ja erikoistunut palvelujärjestelmä tarkoitti pahimmassa tapauksessa sitä, että myös elämä viipaloitiin. Palvelujen rahoitusvaikeuksien vuoksi kiinnostus suuntautuu itseavun ja epävirallisen sektorin verkostoihin. (Arnkil 1991, 147; 1992.) Jotkut uskovat vahvasti, että Suomessa ollaan menossa kohti verkosto-yhteiskuntaa, joka perustuu vastavuoroisuuteen, yhteistoimintaan ja vaihtoon. Ihmisten hyvinvointi tulee aina riippumaan ratkaisevasti heidän omasta toiminnastaan ja niistä yhteisöistä, joihin he kuuluvat. (Hautamäki 1993, 177; Mäkelä 1994; Eronen ym. 1995.)

Sosiaalisista verkostoista välittyä hyvinvointia edistävää tukea monin tavoin, suoraan ja välillisesti, ja tämä tuki lievittää riskitekijöitä (Kinnunen 1993, 72). On ilmeistä, että sosiaalinen tuki auttaa selviytymään erilaisista elämän kolhuista, vaikka tuella voi olla

myös kielteiset puolensa ja merkityksensä (ks. esim. La Gaipa 1990). Hyvinvointitehtävän ohella sosiaalisen tuen pienistä verkostoista on kehittynyt etenkin vähemmistöille kanavia, joiden kautta voi ilmaista uusia tarpeita ja vaatia uusia oikeuksia (Evers 1990a, 9).

Julkisuus, riskit ja kokemusmaailma

Julkisuudella on nyky-yhteiskunnassa mitä keskeisin rooli kun pohditaan sitä, miksi ja miten ihmiset kokevat turvattomuutta. Julkisuudesta välittyvä informaatio vaikuttaa käsitykseen yhteiskunnasta, maailmantilanteesta, ympäristöstä ja niihin liittyvistä riskeistä. Tällaisia ”julkisuusriskejä” ovat esimerkiksi sota, levottomuudet, henkisten arvojen kuolema, ydinvoima ja kolmannen maailman riisto. Niille on ominaista kaksinaisuus: ne ovat lähellä, ja rekisteröitävissä kielteisinä tunteina, mutta samalla ne ovat valtavia ja monimutkaisia kysymyksiä. (Kotkavirta 1982, 6–7.)

Elämismaailmasta eriytyneet yhteiskuntasysteemit ja niiden julkisuuskoneistot voivat vääristää julkisuutta (Habermas 1989, 232–233). Tällöin yhteiskunnallisen keskustelun aiheet ja muodot ikään kuin syötetään ylhäältä kansalaisille. Julkista keskustelua käydään lähinnä vain jo tehtyjen ratkaisujen oikeuttamiseksi (ns. ”Gallup-julkisuus”) (Koivisto & Väliaverron 1987, 33).

Ylhäältä ohjautuvaa julkisuutta voidaan kyseenalaistaa ja kontrolloida, kun annetaan keskustelevien kansalaisten luoda kriittistä julkisuutta ja vahvistaa näin tasa-arvoiseen vuorovaikutukseen perustuvaa julkisuutta ja vapaata mielipiteenmuodostusta (ks. Habermas 1989, 248).

Sekä julkisuuden kautta välittyvää että yksilön lähiympäristöön liittyvää turvattomuutta yritetään hallita turvautumalla läheisiin ihmisiin elämismaailmassa tai asiantuntijoihin ja ammattiauttajiin systeemin edustajina. Luottaminen eri asiantuntijoihin makrotasoisia riskejä ja ongelmia ratkaistaessa on passiivisempaa ja välillisempää kuin aktiivinen turvautuminen läheisiin tai ammattiauttajiin. Luottamus edellyttää sitä, että on olemassa yhdistävä kanava ihmisiä ja makrotason ongelmia ratkovien tahojen (esim. YK:n rauhanturvajoukot ja luonnontutkijat) välillä. Julkisuus ei siis tuota vain tietoisuutta riskeistä, vaan sen kautta voi välittyä myös informaatiota, mielipiteitä, odotuksia, arvoja ja asenteita, joilla riskejä voi pyrkiä hallitsemaan.

Seuraavassa tarkastelussa ne viralliset tahot, joille lankeaa auttajan rooli, ovat yhteiskunnallisia talouden ja hallinnon systeemejä. Yksilölle niistä välittyy kuva useimmiten julkisuuden välityksellä. Epäviralliset luottamuksen lähteet ja turvautumisen kohteet ovat osa ihmisten yhteistä, konkreettista kokemusmaailmaa. Niiden merkitykset ja tulkintamallit muokkautuvat tasa-arvoisessa ja luottamuksellisessa vuorovaikutuksessa, kuten esimerkiksi perheessä.

Turvaa perheeltä ja ystäviltä

Turvautumisella tarkoitamme sitä, että haetaan apua ja tukea silloin, kun koetaan turvattomuutta itseen ja lähiyhteisöön liittyvissä asioissa: kun sairastetaan, kun on ihmissuhdeongelmia tai pulmia toimeentulon ja asumisen kanssa, tai kun yhteiskuntapolitiikka ontuu. Yhteiskuntapolitiikan alueelta kysyttiin sosiaaliturvaan ja sosiaalipalvelujen heikentämiseen liittyvää turvattomuutta ja turvautumisen kohdetta.

Eniten turvattomuutta ihmissuhteissa aiheuttaa läheisen kuolema tai vakava sairaus. Sairastaminen tai sen uhka aiheuttaa turvattomuutta varsinkin silloin, jos perheenjäsenten tai muiden läheisten elämä vaikeutuu, tai jos itse vammautuu. Toimeentuloon liittyvän turvattomuuden voi yleisimmillään määritellä tilanteeksi, jossa menot kasvavat liian suuriksi samaan aikaan kun tulot jäävät liian pieniksi. Asumiseen liittyvää turvattomuutta aiheuttaa useimmin saastunut tai vaarallinen ympäristö. Yleisin yhteiskuntapolitiittinen turvattomuuden syy on sosiaali- ja terveystalouden vähentäminen ja sairausturvan heikentäminen. (Niemelä et al. 1994.)

Jaamme turvautumisen kohteet virallisiin ja epävirallisiin. Virallinen tukiverkosto tarkoittaa ammatillista auttamista. Epävirallisella tarkoitamme perheestä ja sukulaisista sekä ystävistä ja tuttavista koostuvaa sosiaalisen tuenverkostoa. Verkostoa ei tässä eriteltä hienojakoisemmin. Esimerkiksi vapaaehtois- tai kansalaistoiminnan paikkaa ihmisten sosiaalisessa tukiverkostossa ei kysytty, mutta Tuire Sihvo selvittää tätä artikkelissaan. Lisäksi olemme kysyneet turvautumista uskonnollisiin kohteisiin kuten Jumalan apuun.

Vastauksista emme voi suoraan päätellä, onko kyse todella koetusta turvautumisesta, mahdollisuudesta turvautua vai toivotusta turvanlähteestä – tai kaikista näistä. Turvattomuuden aihe voi olla ajankohtainen (elämäntilanteeseen liittyvä) tai sitten voi olla kyse tulevaisuudessa hämmästyttävästä uhkasta. Tutkimuksessa ei varsinaisesti kysytty tuen sisältöä, laatua, määrää, sopivuutta, riittävyttä tai ajoitusta. Esittelemme tässä vain ne vastaukset, joissa tutkimuslomakkeessa esitettyihin avunlähteisiin ilmoitetaan turvauduttavan melko paljon tai hyvin paljon. Tarkastelemme tuloksia iän ja sukupuolen perusteella jaotellen sekä (suurten erojen ilmetessä) vertaamalla itä- ja länsisuomalaisia tuloksia (Kuopion ja Vaasan lääni). Itä- ja länsisuomalaisten kulttuuri- ja hyvinvointierot jäävät tässä pohtimatta.

Yleisenä tuloksena on, että ihmiset turvautuvat perheeseen ja sukulaisiin sekä Jumalaan selvästi useammin kuin ammattiauttajiin. Poikkeuksena on kuitenkin sairastaminen, jolloin turvaudutaan lääkäriin yhtä usein kuin perheeseen ja sukulaisiin. Muulloin ammattiauttajiin turvautuu noin joka kymmenes vastaaja. Yhteiskuntapolitiittisissa kysymyksissäkin luotetaan useammin epävirallisiin kuin virallisiin auttajiin. Myös ystäviltä ja tuttavilta haetaan apua kaikissa muissa paitsi terveyteen ja talouteen liittyvissä asioissa.

Perhe ja sukulaiset sekä ystävät ja tuttavat ovat naisille kaikissa oman ja läheisten elämän vaikeuksissa vielä tärkeämpiä avunlähteitä kuin miehille. Ammattiapuun naiset ja miehet turvautuvat suunnilleen yhtä usein.

Taulukko 1. 18–85-vuotiaiden naisten ja miesten turvautumisen kohteet (melko paljon tai hyvin paljon) itseen ja yhteisöön liittyvissä asioissa vuonna 1992 (%)

Kysymys: Kuinka paljon turvaudutte seuraaviin, kun Teillä on vaikeuksia ko. asioissa?

Turvattomuuden aihe	Turvautumisen kohde							
	epävirallinen (perhe ja sukulaiset)		(ystävät ja tuttavat)		virallinen (ammatti- auttajat)		Jumala	
	N %	M %	N %	M %	N %	M %	N %	M %
Terveys/sairaus	67	55	26	13	69	65	44	21
Ihmissuhteet	50	34	33	17	9	6	37	18
Toimeentulo	41	29	8	5	10	8	27	13
Asuminen	44	28	16	8	10	7	26	12
Yhteiskuntapolitiikka	37	24	14	7	11	7	24	11

N=naiset 1520, miehet 1259

Sairastettaessa naiset ja miehet turvautuvat lääkäriin suunnilleen yhtä usein. Turvautuminen lääkäriin tietenkin yleistyy iän ja raihnaisuuden lisääntyessä. Perhe ja sukulaiset ovat sairastaessa tärkeitä tuen ja avun lähteitä sekä miehille että naisille kaikissa ikäryhmissä. Sairastaessaan etenkin nuoret aikuiset (18–24-vuotiaat) turvautuvat perheen ja sukulaisten lisäksi ystäviin ja tuttavien. Myös ihmissuhdevaikeuksissa he hakevat muita ikäryhmiä useammin apua ystävilta ja tuttavilta. Ihmissuhdepulmissaan naiset turvautuisivat miehiä useammin eri tahoihin, myös ammattiauttajiin. Myös ikääntyneet olivat nuoria valmiimpia hakemaan apua ammattiauttajilta ihmissuhdevaikeuksiinsa.

Taloudellisissa ja asumiseen liittyvissä pulmatilanteissa perheen ja suvun apu on keskeistä sekä miehille että naisille kaikissa ikäryhmissä. Keskimäärin joka kymmenes hakisi apua virallisista avunlähteistä. Useimmin asiantuntijoihin turvautuisivat iäkkäät ihmiset. Myös raha- ja asumisongelmia kohdatessaan nuoret aikuiset hakisivat ystävien ja tuttavien apua useammin kuin muut.

Kysyimme ihmisten turvautumisen kohteita sellaisissa tilanteissa, joissa he ovat kokeneet sosiaaliturvan heikentyneen (Taulukossa 1: 'Yhteiskuntapolitiikka'). Turvan lähteet ovat tässäkin tapauksessa hyvin samankaltaisia kuin muiden ongelmien kohdalla: perheen ja suvun apu on keskeistä sekä miehille että naisille kaikissa ikäryhmissä, ja etenkin nuoret aikuiset turvautuvat lisäksi ystäviin ja tuttaviin. Ikääntyneet turvautuvat

Jumalaan kaikenlaisissa elämän kysymyksissä useammin kuin nuoret ja naiset useammin kuin miehet.

Itä- ja länsisuomalaisten turvautumisessa ja avun hakemisessa näyttäisi olevan hieman eroja. Vaasan läänin alueella turvaudutaan itseä ja lähiyhteisöä koskevissa ongelmissa perheeseen ja sukuun hieman useammin kuin Kuopion seudulla. Erityisen usein perheeseen turvaudutaan Vaasan läänin maaseudulla. Sekä maaseutukunnissa että kaupungeissa perhe on yhtä tärkeä avunlähde läänistä riippumatta. Savolaiset turvautuvat ystäviin ja tuttaviiin jonkin verran useammin kuin pohjalaiset. Virallisen tuen suosiossa ei ole merkitseviä eroja alueiden kesken, ei myöskään taajamien ja maaseudun välillä (Pääkkönen 1994, 187).

Haavio-Mannilan ym. (1984, 138–139) tutkimuksessa kymmenen vuotta sitten saatiin samansuuntaisia tuloksia perheen ja ystävien merkityksestä. Suomalaisten apusuhteita on tutkinut äskettäin esimerkiksi Melkas (1992). Hän on kiinnittänyt huomiota kuntien kaupungistumiseen ja apusuhteiden yhteyksiin: ystävät ovat tärkeitä kaupungissa ja naapurit maaseudulla. Pienissä ja keskikokoisissa kaupungeissa sukulaisilta toivotaan paljon apua. Apusuhteissa näkyy myös esimerkiksi perheen elinvaiheeseen liittyviä muutoksia. Parisuhteen alkuvuosina apusuhteiden painopiste siirtyy ystävyys-suhteista takaisin lasten ja vanhempien välille. Pikkulapsivaiheessa ja lasten kasvaessa perheet suuntautuvat enemmän naapureihin. Noin 55 ikävuoden jälkeen vanhemmat alkavat odottaa apua lapsilta. (Melkas 1992, 94–105, 113.) Myös EVA:n (1993, 15, 29–30) tutkimuksen mukaan koti ja perhe ovat suomalaisten keskeisiä arvoja. Tulosta on luonnehdittu perinteesyyden, turvallisuuden ja sosiaalisuuden kolmiyhteydeksi.

Tiedotusvälineet tärkeitä vaikuttajia

Luottamisella tarkoitamme tässä sitä, millaisina ihmiset pitävät eri tahojen vaikutusmahdollisuuksia yhteiskuntaan, maailmantilanteeseen, ympäristöön sekä arvoihin ja aatteisiin liittyvissä kysymyksissä. Luottamuksen kohteita ovat virallinen ja puolivirallinen (erilainen vapaaehtois- ja järjestötoiminta) sekä yksityiset ihmiset.

Eniten yhteiskunnallista turvattomuutta aiheuttivat tutkimuksemme kohdejoukolle vuonna 1992 huumeet ja väkivaltarikollisuus. Maailmantilanteeseen liittyvää turvattomuutta aiheuttivat useimmin entisen Neuvostoliiton tilanne ja ydinsodan uhka. Ympäristökysymyksissä turvattomuuden aiheet liittyivät useimmiten luonnon saastumiseen ja elämän tuhoutumiseen. Ihmisten keskinäinen välinpitämättömyys ja vallanpuute aiheutti useimmin turvattomuutta arvojen ja aatteiden kehityksessä. (Niemelä et al. 1994.) Taulukko 2 kertoo siitä, mihin miehet ja naiset luottavat itseä ja lähiyhteisöä laajemmissa kysymyksissä.

Taulukko 2. 18–85-vuotiaiden naisten ja miesten luottamus (melko paljon tai hyvin paljon) eri tahoihin yhteiskuntaan, maailmantilanteeseen, ympäristöön ja arvoihin liittyvissä asioissa vuonna 1992 (%)

LUOTTAA YHTEISKUNNALLISISSA ONGELMISSA

Kysymys: Missä määrin luotatte seuraavien tahojen voivan vaikuttaa yhteiskunnallisten ongelmien ratkaisemiseen?

	naiset %	miehet %
tiedotusvälineisiin	41	39
sosiaali- ja terveysviranomaisiin	39	31
oikeuslaitokseen/oikeusapuun	37	33
puolueisiin ja poliitikkoihin	35	35
etu- ja ammattijärjestöihin	35	32
asuntoviranomaisiin	27	24
yksityisiin ihmisiin	15	15
vapaaehtoisliikkeisiin	14	12

N=naiset 1799, miehet 1460

LUOTTAA MAAILMANTILANTEeseen LIITTYVISSÄ ONGELMISSA

Kysymys: Missä määrin luotatte seuraavien tahojen voivan vaikuttaa yleismaallisten ongelmien ratkaisemiseen?

	naiset %	miehet %
YK:hon	65	62
tiedotusvälineisiin	38	39
puoluepolitiikkaan ja poliitikkoihin	38	38
omiin puolustusvoimiin	33	32
viranomaisiin	31	28
vapaaehtoistoimintaan	17	13
yksityisiin ihmisiin	11	11

N=naiset 1791, miehet 1464

LUOTTAA YMPÄRISTÖONGELMISSA

Kysymys: Missä määrin luotatte seuraavien tahojen voivan vaikuttaa ympäristöongelmien ratkaisuun?

	naiset %	miehet %
luonnontutkijoihin	59	51
tiedotusvälineisiin	45	43
viranomaisiin	34	36
puoluepolitiikkaan ja poliitikkoihin	35	33
vapaaehtoistoimintaan/ympäristöliikkeeseen	32	27
vihreään liikkeeseen	25	16

N=naiset 1801, miehet 1485

LUOTTAAN MYÖNTEISTEN ARVOJEN EDISTÄMISESSÄ JA YLLÄPITÄMISESSÄ
Kysymys: Missä määrin luotatte seuraavien tahojen voivan vaikuttaa myönteisten arvojen edistämiseen ja ylläpitämiseen?

	naiset %	miehet %
perheeseen ja kotikasvatukseen	84	75
kouluun	68	63
joukkotiedotukseen	59	51
kirkkoon	30	23
poliittisiin puolueisiin	18	18
uskonnollisiin liikkeisiin	18	13
järjestötoimintaan	18	12

N=naiset 1723, miehet 1421

Yhteiskuntaan liittyvissä ongelmissa ihmiset luottavat eniten tiedotusvälineiden vaikutusmahdollisuuksiin. Toiseksi useimmin he luottavat sosiaali- ja terveysviranomaisten, oikeuslaitoksen ja oikeusavun, puolueiden ja poliitikkojen sekä järjestöjen mahdollisuuksiin. Asuntoviranomaisiin luotetaan jonkin verran harvemmin, ja harvimmin luotetaan vapaaehtoisliikkeisiin tai yksityisiin ihmisiin. Luottamus ei juuri vaihtelee ikäryhmittäin. Naiset luottavat viranomaisiin useammin kuin miehet. Nuoret aikuiset katsovat muita useammin, että yksityisillä ihmisilläkin on vaikutusmahdollisuuksia suurissa kysymyksissä.

Maailmanlaajuisten kysymysten hoitamisessa arvostetaan useimmin YK:ta ja sen rauhanturvajoukkoja (huom. ennen Jugoslavian sodan pitkittymistä). Toisena ovat tiedotusvälineet sekä puoluepolitiikka ja poliitikot. Erityisesti nuoret aikuiset luottavat YK:hon ja tiedotusvälineisiin, iäkkäät puolestaan omiin puolustusvoimiin. Vapaaehtoistoimintaan tai yksityisiin ihmisiin ei juuri luoteta maailmanlaajuisissa kysymyksissä.

Ympäristökysymyksissä luotetaan eniten luonnontutkijoihin ja tiedotusvälineisiin, jonkin verran myös puoluepolitiikkaan ja poliitikkoihin sekä viranomaisiin. Puoluepolitiikkaan ja poliitikkoihin luottavat etenkin iäkkäät. Harvimmin luotetaan ympäristöliikkeen, vihreän liikkeen tai vapaaehtoistoiminnan mahdollisuuksiin. Nuorilla aikuisilla tämä luottamus on vahvinta, naisilla vahvempaa kuin miehillä.

Myönteisten arvojen ylläpitämisessä ja edistämisessä pidetään keskeisenä perheen ja kodin tekemää kasvatustyötä. Myös koulu ja joukkotiedotus nähdään tärkeinä arvojen muokkaajina. Luottamus kirkon arvokasvatukseen on selvästi vähäisempää. Naiset luottavat näihin tahoihin useammin kuin miehet. Harvimmin luotetaan järjestötoimintaan, uskonnollisiin liikkeisiin tai poliittisiin puolueisiin. Näihin luottavat useimmin iäkkäät henkilöt.

Eri järjestelmien ja tahojen näkökulmasta tulokset luottamisesta näyttävät tällaisilta: politiikkaan ja poliitikkoihin luotetaan useammin maailmantilanteen ongelmissa kuin yhteiskunnallisissa ja ympäristökysymyksissä. Tiedotusvälineitä pidetään vaikutusvaltaisempina ympäristökysymyksissä kuin yhteiskunnan tai maailmantilanteen ongelmissa.

Viranomaisia pidetään parhaina ratkaisemaan yhteiskunnallisia sekä ympäristön tai maailmantilanteen ongelmia. Tiedotusvälineitä arvostavat erityisesti nuoret aikuiset. Poliitikkoihin luottavat erityisesti keski-ikäiset. Luottamus viranomaisiin on kaikissa ikäryhmissä lähes yhtä yleistä. Vapaaehtoisliikkeisiin luotetaan lähinnä ympäristökysymyksissä. Vähiten niihin luotetaan maailmanlaajuisissa tai yhteiskunnallisissa ongelmissa. Yksityisten ihmisten vaikutusmahdollisuuksiin ei juuri uskota. (Niitä ei kysytty ympäristökysymyksissä eikä myönteisten arvojen edistämisessä.)

Vaasan ja Kuopion lääneissä luottamus jakautuu jotakuinkin samalla tavalla eri tahojen kesken kysymyksissä, jotka liittyvät yhteiskuntaan, maailmantilanteeseen, ympäristöön ja arvoihin. Selvin ero on luottamuksensa viranomaisiin: itäsuomalaiset luottavat heihin länsisuomalaisia useammin. Maaseudulla luotetaan yhteiskunnallisissa kysymyksissä useammin puolueisiin ja poliitikkoihin kuin tiedotusvälineisiin. Taajamissa luotetaan useammin kuin maaseudulla tiedotusvälineisiin myös yleismaailmallisissa ongelmissa. Ympäristöongelmissa taajamaväestö luottaa maaseutuväestöä useammin vapaaehtoistointaan, vihreään liikkeeseen ja luonnontutkijoihin. (Pääkkönen 1994, 188.)

Muidenkin tutkimusten mukaan erityisesti yksilöillä ja perheillä koetaan nykyään olevan liian vähän valtaa. Kansalaiset eivät tunne olevansa yhteiskunnallisia toimijoita ja valintoja tekeviä subjekteja vaan objekteja. (EVA 1993, 29–31.)

Uudenlaisia vaikutusmahdollisuuksia lähiyhteisöille?

Erityisesti perhe ja suku ovat tärkeitä avun lähteitä, kun koetaan turvattomuutta itseen ja yhteisöön liittyvissä asioissa. Ystävät ja tuttavat ovat oleellinen turvallisuusresurssi etenkin ihmissuhdepulmissa. Ammattiapu ohittaa epävirallisen avun vain terveysongelmien selvittelyssä. Myös taloudellisissa ja asumisvaikeuksissa pyritään selviytymään omin avuin tai perheen ja sukulaisten tuella. Itsenäinen, omin avuin pärjääminen näyttäisi olevan miehille tyypillisempi pyrkimys kuin naisille. Joidenkin miesten kohdalla kyse voi olla myös kyvyttömyydestä hakea läheisten apua tai siitä, että sosiaalinen verkostoon niukka ja apua ei ole saatavilla. Miehet ja naiset turvautuvat ammattiapuun yhtä harvoin – todennäköisesti vasta sen jälkeen, kun muut keinot on koeteltu.

Tulos kielii läheisten ihmissuhteiden ensisijaisuudesta ihmisen elämässä ja siitä, että usein on mahdollista saada myös epävirallista apua. Tulosta voi arvioida myös virallisiin palveluihin kohdistuvana yleisenä kritiikkinä, jonka mukaan palvelut tuntuvat etäisiltä, joustamattomilta ja tehottomilta. Ammattiapu on usein etäisempää ja kalliimpaa kuin epävirallinen apu, ja sitä voidaan pitää leimaavana. Ammattiapuun turvautumista hankaloittavat myös kulttuuriset, sosiaaliset ja taloudelliset seikat. Epäviralliseen apuun liittyviä pulmia, esimerkiksi kielteistä riippuvuutta, ei tutkimuksessa kysytty.

Vanhimpien ikäryhmien myönteinen suhtautuminen ammattiapuun voi liittyä kokemuksiin virallisista huolenpitopalveluista. Virallinen palvelujärjestelmä on monille ainoa

ja hyväksi havaittu vaihtoehto. Toisaalta voi olla kyse monissa tutkimuksissa todetusta ikääntyvien ihmisten (tulevien huolenpitopalveluiden kuluttajien) pyrkimyksestä olla rasittamatta esimerkiksi lapsiaan avunpyynnöillään. Mieluummin käytettäisiin virallisia tai kaupallisia palveluja.

Nykyiset säästötoimiin liittyvät virallisen turvan heikennykset ja pyrkimys kansalaisten kaikenlaisen omavastuun lisäämiseen haastavat uudenlaisiin monitoimijuuden ja yhteisvastuun malleihin. Verkostoitumisen kirjossa epävirallisilta verkostoilta ja välitasolta tullaan kysymään erilaisia osallistumisvalmiuksia kuin tähän asti. Esimerkiksi seurakunnat ja järjestöpohjaisten sosiaalipalvelujen järjestäjät voisivat toiminnassaan ottaa tärkeän kehittäjän roolin erilaisine uudistavine hankkeineen. On pohdittava uudesta näkökulmasta taloudellisen ja muun tuen merkitystä huolenpidossa.

Asioissa, jotka eivät suoraan koske itseä tai lähiyhteisöä, suomalaiset haluavat jättää vaikuttamisen valitsemilleen edushenkilöille tai muille poliittisille mandeille, kuten tiedotusvälineille. Oman avun tai yhteiskunnallisten liikkeiden varaan ei lasketa, kun halutaan vaikuttaa makrotason asioihin. Tutkimuksemme mukaan lähinnä vain nuoret aikuiset arvostavat vapaaehtoistoimintaa ja yksityisten ihmisten mahdollisuuksia. Emme tiedä, onko tämä nimenomaan nykyisen nuoren polven ominaisuus, vai ovatko nuoret yleisemminkin vanhempia idealistisempia.

Tulosten mukaan suomalaiset tukeutuvat edelleen mieluummin valtion rakenteisiin ja apuun kuin rakentavat kansalaisyhteiskuntaa niin, että voisivat vastata haasteisiin omilla mahdollisuuksillaan. Vahvat poliittiset voimat sekä valtion rahoituskriisi suosisivat kuitenkin vastuun siirtämistä kansalaisille ja pieniyhteisöille. Nuorten aikuisten näyttäisi olevan helpointa hyväksyä uudenlainen vastuunjako, varttuneemmat ovat kaiketi tottuneet hyvinvointivaltion malliin. Onnistuneitakaan ongelmanratkaisumalleja ei tällöin helposti nähdä sen rakenteiden ulkopuolelta. Viimeaikainen hyvinvointivaltion viilaaminen ja hyvinvointipalvelujen markkinoistaminen saattaa osaltaan pakottaa ja rohkaista ihmisiä tukeutumaan uudenlaisiin ongelmanratkaisijoihin ja ehkä myös ottamaan enemmän vastuuta omiin käsiinsä. Lisäämällä lähiyhteisöjen vaikutusmahdollisuuksia ja ihmisten edellytyksiä toimia yhteisöissä voidaan parantaa yksittäisten ihmisten elämänhallintaa myös yhteiskunnallisissa ja maailmanlaajuisissakin kysymyksissä.

Lähteet

- Antonovsky, Aaron (1980) *Health, Stress, and Coping*. I.p. California: Jossey-Bass Inc.
- Arnkil, Erik (1991) *Peilejä. Sosiaali- ja terveyshallitus. Tutkimuksia 5*: Helsinki.
- Arnkil, Erik (1992) *Luento verkostotyöstä 15.10.1992*. Kuopion yliopisto.
- Bäckman, Guy, Söderqvist, Stefan (1990) *Elämänhallintakyky ja koettu terveys*. Teoksessa Guy Bäckman: *Terveys ja elämänhallinta*. Åbo Akademi, socialpolitiska institutionen. Meddelanden från ekonomisk-statsvetenskapliga fakulteten. Ser. A:317: Åbo.

- Eronen, Anne, Hokkanen, Liisa, Kinnunen, Petri, Lehto-Pusa, Päivi, Rönnberg, Leif, Särkelä, Riitta (1995) Hyvinvoinnin verkostoja näkyvässä. Kuntien ja järjestöjen näkemyksiä sosiaalisen tuen tuottamisesta. Hyvinvoinnin tukiverkostot. Julkaisuja 1. Sosiaaliturvan keskusliitto: Helsinki.
- EVA (1993) Kansa tienhaarassa. Elinkeinoelämän valtuuskunnan raportti suomalaisten asenteista 1993.
- Evers, Adalbert (1990) Shifts in the Welfare Mix – Introducing a New Approach for the Study of Transformations in Welfare and Social Policy. Teoksessa Adalbert Evers, Helmut Wintersberger (eds.): Shifts in the Welfare Mix. Their Impact on Work, Social Services and Welfare Politics. Campus: Frankfurt am Main, s 7–30.
- Gottlieb, Benjamin H. (1983) Preventive Interventions Involving Social Networks and Social Support. Teoksessa Benjamin H. Gottlieb (ed.) Social Networks and Social Support, vol. 4. (3.p). Sage Publications: Beverly Hills, s 201–232.
- Haavio-Mannila, Elina (1984) Perhe hoiva- ja tunneyhteisönä. Teoksessa Elina Haavio-Mannila, Riitta Jallinoja, Harriet Strandell. Perhe, työ ja tunteet. WSOY: Juva, s 111–183.
- Habermas, Jürgen (1989) The Structural Transformation of the Public Sphere. An Inquiry into a Category of Bourgeois Society. Polity Press.
- Hautamäki, Antti (1993) Spontaaniin yhteiskuntaan – hyvinvointi ilman valtiota. Teoksessa Andersson, Jan Otto, Hautamäki, Antti, Jallinoja, Riitta, Niiniluoto, Ilkka, Uusitalo, Hannu: Hyvinvointivaltio ristiaallokossa. SITRA, WSOY: Juva, s 133–246.
- Hobfoll, Stevan E., Stokes, Joseph P. (1988) The Process and Mechanics of Social Support. Teoksessa Steve W. Duck (ed.) Handbook of Personal Relationships. Theory, Research and Interventions. John Wiley & Sons: Essex, s 497–517.
- Hyvärinen, Sari (1993) Epävirallinen huolenpitotyöntekijä: 55–64-vuotiaiden ihmisten halukkuus osallistua epäviralliseen huolenpitotyöhön. Sosiaalitieteiden ja sosiaalityön pro gradu -tutkielma. Kuopion yliopisto: Kuopio.
- Johansson, Stina (1992) Familjen och det sociala nätverket. Teoksessa Mats Thorslund (red.) Fler vårdbehövande. Social- och hälsovårdsministeriets publikationer 1992: 2: Helsingfors.
- Jyrkinen, Teela (1989) Psykkinen hyvinvointi. Teoksessa Juhlakirja Jaakko Pajula, 2. osa. Ihminen, tutkimus ja sosiaalivakuutus. KELA: Helsinki, s 285–298.
- Kaufmann, Franz-Xaver (1970) Sicherheit als soziologisches und sozialpolitisches Problem. Untersuchungen zu einer Wertidee hochdifferenzierter Gesellschaften. Neue Folge Nr. 31. Ferdinand Enke Verlag: Stuttgart.
- Kinnunen, Ulla (1993) Stressi ja sen hallinta. Teoksessa Kirsti-Liisa Kuusinen (toim.) Terveyspsykologia. WSOY: Juva, s 64–81.
- Koivisto, Juha, Väliveronen, Esa (1987) Julkisuuden valta. Jürgen Habermasin sekä Oskar Negtin ja Alexander Klugen julkisuusteorioiden tarkastelua. Tampereen yliopisto. Tiedotusopin laitos. Julkaisuja: Sarja A 57: Tampere.
- Kotkavirta, Jussi (1982) Johdanto. Teoksessa Power & Flower. Tekstejä uusista liikkeistä. SYL-julkaisu 4/1982. Suomen ylioppilaskuntien liitto.
- Kumpusalo, Esko (1991) Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys. Sosiaali- ja terveyshallitus. Raportteja 8/1991: Helsinki.

- La Gaipa, John J. (1990) The Negative Effects of Informal Support Systems. Teoksessa Steve Duck, Roxane Cohen: *Silver Personal Relationships and Social Support*. Sage Publications: Worcester, s 122–139.
- Melkas, Tuula (1992) Valtion ja markkinoiden tuolla puolen. Kanssaihmissen apu Suomessa 1980-luvun lopulla. Tilastokeskus. Tutkimuksia 196: Helsinki.
- Mäkelä, Keijo (1994) Verkostokulttuuri – utopia vai tuhon enne. *Aikuiskasvatus* 4/1994, s 228–231.
- Niemelä, Pauli et al. (1994) Turvattomuus, sen syyt ja hallintakeinot. Vaasan läänissä vuonna 1992. Ennakkotuloksia turvattomuudesta ja sen hallintakeinoista. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet: Kuopio.
- Nieminen, Armas (1955) Mitä on sosiaalipolitiikka. WSOY. Juva.
- Nilsson, Ingvar & Wadeskog, Anders (1990) Local Initiatives in a New Welfare State – A Fourth Sector Approach. Teoksessa Adalbert Evers, Helmut Wintersberger (eds.): *Shifts in the Welfare Mix. Their Impact on Work, Social Services and Welfare Politics*. Campus: Frankfurt, s 33–61.
- Pierce, Gregory R., Sarason, Barbara R., Sarason, Irwin G. (1990) Integrating Social Support Perspectives: Working Models, Personal Relationship, and Situational Factors. Teoksessa Steve Duck, Roxane Cohen Silver (ed.): *Personal Relationship and Social Support*. Sage Publications: Worcester, s 173–189.
- Pohjola, Anneli (1994) Elämän valttikortit? Nuoren aikuisen elämäntulotukea vaativien tilanteiden varjossa. *Acta Universitatis Lapponiensis* 5. Lapin yliopisto: Rovaniemi.
- Pääkkönen, Juha (1994) Maaseutu- ja taajamaväestön erot turvattomuudessa ja sen hallintakeinoissa. Teoksessa Niemelä, Pauli et al.: *Turvattomuus, sen syyt ja hallintakeinot Vaasan läänissä vuonna 1992. Ennakkotuloksia turvattomuudesta ja sen hallintakeinoista*. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 14: Kuopio, s 180–188.
- Salonen-Soulie, Ulla (1991) Välfärdsstatens socialservice under förändring. Privata alternativ i Danmark. Institutet för jämförande nordisk politik och förvaltning: Åbo Akademi: Åbo.
- Tuominen, Eila (1994) Elämänmuutos ja muutoksen hallinta. *Tutkimuksia* 1994:1. Eläketurvakeskus: Helsinki.

Terveys ja turvallisuus

Ulla Ryyänen

*Alkuperäisjulkaisu teoksessa Pauli Niemelä & Anja Riitta Lahikainen (toim.)
2000. Inhimillinen turvallisuus. Vastapaino: Tampere, 41–60.*

Tämä artikkeli käsittelee terveyden ja sairauden yksilöllisiä ja sosiokulttuurisia merkityksiä ja niiden yhteyksiä turvallisuuteen ja turvattomuuteen. Näkökulmana on erityisesti sairastamisen ruumiillinen kokeminen. Pohdin aluksi terveysriskejä ja paljon keskustelua herättänyttä ajatusta elämän yleisestä lääketieteellistymisestä, medikalisoitumista. Liitän aikamme individualistisen ruumiillisuuden korostamisen tähän keskusteluun. Artikkelin loppuosassa käsitelen turvallisuuden ja merkityksellisyyden kokemista sairastettaessa sekä sitä, miten ammatillinen apu voi tukea sairaana selviytymistä.

Terveyskeskeinen turvallisuus monien intressiryhmien tavoitteena

Terveyttä, sen vaalimista ja terveyskeskeistä turvallisuutta korostetaan nykyisin monin tavoin ja monista eri lähtökohdista – ei vähiten taloudellisista. Tikkala ja kumppanit (1999, 177, 175) puhuvat 1900-luvusta medikalisaation vuosisatana. Medikalisaatiota ei selitä yksin ihmisten halu olla ikuisesti terveitä tai tulla terveiksi, vaan myös halu olla yhteisöllisesti hyväksytyllä tavalla sairaita, heikkoja ja epätäydellisiä. Yksi esimerkki tästä on keskustelu siitä, onko alkoholismi sairaus ja jos on, niin mitä seurauksia siitä on alkoholismia sairastaville. Entä mitä seurauksia on siitä, jos alkoholismi ei saa sairausleimaa?

Riskit vaarantavat elämän ja toimintojen jatkuvuutta ja turvallisuutta. Terveystä ja sen myötä ihmisen ruumiillisuudesta on tullut yksi aikamme riskiahdistuksen kohde. Terveiden ja toimintakyvyn ylläpitoon liittyvät kysymykset ja samalla terveysuhkien välttäminen, terveysriskien arviointi ja hallinta ovat tärkeä osa länsimaista terveyspolitiikkaa. Puhutaan terveyskäyttäytymisestä: riskiruokien välttämisestä, suojautumisesta liialliselta auringonvalolta, liikunnan merkityksestä ja erilaisista tartuntariskeistä, esimerkiksi

Aidsiin sairastumisessa. Tai etsitään riskigenejä sydän- ja verisuonitaudeille tai itsemurha-alttiudelle.

Riskitekijöistä on paljon valistusta. Ajatellaan, että tieto vaaroista johtaisi riskikäyttäytymisen välttämiseen. Ainakin informaatio kasvattaa riskitietoisuutta. Se, että tietyistä riskeistä puhutaan ja kirjoitetaan paljon, voi johtaa niiden yliarviointiin (Kuusela & Ollikainen 1998, 15). Myös sensaatiot lisäävät riskien yliarviointia. Toisaalta harvoin tapahtuvat asiat voivat tulla aliarvioituiksi.

Kaikkeen toimintaan kuuluu epävarmuus. Epävarmuus on tietämättömyyttä ja epätietoisuutta tulevista tapahtumista. (Kuusela & Ollikainen 1998, 15.) Riskien arviointi on rajojen vetämistä vaarallisen ja turvallisen välille. Tämä on usein kuin kaksiteräinen miekka. Tutkimukset paljastavat vaaroja, joista tulee haasteita yksittäisille ihmisille, väestölle tai jollekin alueelle. Voidaan esimerkiksi saada selville syitä, miksi jonkin alueen asukkaat sairastavat jotain syövän lajia keskimääräistä useammin. Toisaalta riskikeskustelu voi itsessään tuottaa riskejä määritellessään turvallisen ja vaarallisen rajoja. Määrittelemineen on vallankäyttöä. (Carter 1995.)

Riskeistä on sekä maallikko- että asiantuntijakäsityksiä. Epidemiologinen riskien arviointi perustuu sairastavuuden ja kuolleisuuden arviointiin. (Ks. esim. Gabe 1995, 3, 8; Lupton 1995, 32.) Parhaimmillaan riskien arviointi on sosiaalinen prosessi, jossa kansalaisilla on mahdollisuus kyseenalaistaa asiantuntijoiden niin sanottua varmaa tietoa. (Carter 1995.)

Lääketieteen sisällä käydään jatkuvasti kiistoja riskitekijöistä ja niiden merkityksestä ihmisen terveydelle. Elämän lääketieteellistyminen eli medikalisaatio lisää sekä riskitietoisuutta että riskien ehkäisyä väestössä ja yhteiskunnassa. Samalla kun medikalisaatio lisää riskitietoisuutta ja syyllisyyttä sairastamisessa, se myös vapauttaa siitä. Yhä useammin voidaan ajatella, ettei vika ole minussa vaan taudissa. Vastuu on ihmisen ulkopuolella, geeneissä tai jossain muualla. (Tuomainen et al. 1999, 61–62, 64.) Toisaalta terveellisten elämäntapojen korostamiseen liittyy vastuun antaminen terveydestä jokaiselle itselleen. Epäonnistuminen oman tai esimerkiksi lastensa terveyden hoitamisessa ja sairauksien ehkäisemisessä on herkästi syyllisyyden aihe (ks. esim. Lillrank 1998, 138).

Medikalisaatio tarkoittaa muun muassa sitä, että lääketieteen asiantuntijuus ulotetaan uusille elämänalueille, joita ei välttämättä ole aikaisemmin määritelty lääketieteellisin termein. Usein on kyse sosiaalisen ongelman tai jopa eksistentiaalisen kysymyksen muuttumisesta tekniseksi lääketieteen huoleksi (Tuomainen et al. 1999, 8). Pitäytyminen vaivojen lääketieteelliseen hoitamiseen ja poistamiseen sivuuttaa helposti kärsimyksen inhimillisen olemassaolon muotona (Kangas 1997, 20–21; ks. myös Tuomainen et al. 1999, 67). Torjutaanko kärsimys, rujous, raihnaisuus ja kuolema ja niiden aiheuttama ahdistus jonnekin elämän ulkopuolelle? Esimerkiksi kuolema on Kalle Achtén (1987a, 11, 13; 1987b, 135–136) mukaan ollut kulttuurisesti se, mitä pelätään ja toisaalta se, mitä ei saa pelätä. Kuolemaan liittyy usein pelkoja kivusta, riippuvuudesta, häpeästä ja toimintakyvyn sekä hallinnan menettämisestä. Siis hyvin samansisältöisiä pelkoja kuin sairastamiseen.

Medikalisaatioon liittyy myös kysymys siitä, saako ihminen syntyä sairaana tai vammaisena ja kysymys hyvästä elämästä ja eutanasian oikeutuksesta. Lääketieteen voidaan jopa ajatella ottaneen itselleen uskonnon tehtäviä vastatessaan ihmisen turvantarpeisiin ja tarpeisiin selittää sekä hallita omaa elämää ja maailmaa (ks. esim. Tikkala et al. 1999).

Samalla kun yhä uusia elämänalueita arvioidaan terveyden ja sairauden mittapuulla, joistain ilmiöistä tätä mittapuuta yritetään poistaa. Homoseksuaalisuus on yksi esimerkki tästä. (Tuomainen et al. 1999, 45.) Etenkin yhteiskuntakriittiset liikkeet ja tieteellinen tutkimus ovat onnistuneet poistamaan homoseksuaalisuuden sairausleiman jo useissa maissa (Stålström 1997). Sairauden ja terveyden raja on liukuva, usein epämääräinen ja sopimusluontoinen.

Ihmisen ruumiillisuuden ohjailu yhteiskunnassa

Ihmisten yhteisöt ja eri kulttuurit suhtautuvat terveyskysymyksiin eri tavoin. Suhtautumistavat myös muuttuvat aikojen kuluessa. Se, mitä ajatellaan terveyden ja sairauden käsitteistä, sairauden syistä ja hoidoista liittyy myös siihen, mitä ajatellaan ihmisen ruumiillisuudesta. Kautta aikojen ihmisen ruumis on ollut myös muiden kuin hänen itsensä säätelyn ja määrittelyjen kohteena. Uskonto, lainsäädäntö ja lääketiede ovat länsimaissa ja tietyssä määrin koko inhimillisessä kulttuurissa yrittäneet hallita ja säädellä ihmisen ruumiillisuutta sekä määritellä sairautta ja poikkeavuutta. Myös kulttuuri ja taide määrittelevät ihmistä ruumiillisena olentona monin tavoin. (Itkonen 1994; Radley 1994.)

Viranomaisjärjestelmät puuttuvat jatkuvasti monin tavoin ihmisten ruumiillisuuteen ja terveyteen väestön hyvinvoinnin ja kansanterveyden nimissä. Aikojen kuluessa on seurattu erityisesti köyhien ja työläisten sekä erilaisten vähemmistöryhmien ruumiinkuntoa. Tavoitteena on useimmiten ollut laajamittaisten infektiosairauksien ehkäisy. (Lupton 1995, 30–32.) Monesti on ollut kyse sosiaalisten ongelmien valikoivasta lääketieteellistämisestä.

Myös sukupuoli on ollut ruumiillisuuden valikoivan säätelyn peruste. Naisen ruumiille on määritetty käyttö- ja hoito-ohjeita äiti- ja imeväiskuolleisuuden vähentämiseksi. Miehen ruumista ja ruumiillisuutta säädellään kollektiivisesti paljon vähemmän. (Radley 1994, 110; Tuomainen et al. 1999, 9.)

Yhteisön jäsenten käyttäytymistä ja elämää säädellään terveyskysymyksissä edelleen suuntaan jos toiseenkin. Esimerkiksi Suomessa vallitsee tällä hetkellä terveyden edistämiseen tähtäävä tupakkakielteisyys erilaisine rajoituksineen. Samanaikaisesti esimerkiksi mainonnan avulla rohkaistaan ihmisiä aiempaa vapaampaan ja runsaampaan alkoholin käyttöön. Varsin hyvin tiedetään, miten monitasoisia vaikutuksia, alkoholikuolemien (ks. esim. Mäkelä 1999) ohella, alkoholin ongelmakäytöstä on sekä yksittäiselle ihmiselle että laajemmin.

Nykyistä tutkimuksellista ja muuta kiinnostusta ihmisen ruumiiseen ja ruumiillisuuteen kuten ruumiillisuuden ohjailuakin on selitetty esimerkiksi modernismin, postmodernismin ja feminismin näkökulmista. Taustalla on nähty myös kaupalliset ja kulutusintressit, muutokset naisten ja miesten suhteissa ja väestön ikärakenteen muuttuminen. (Frank 1991, 39; Turner 1991, 19–21.)

Kuluttamisen näkökulma ruumiillisuuteen painottaa ruumiin tarpeita ja puutteita. Esimerkiksi Pasi Falk (1994) on tutkinut modernia kulutusta, kuluttamisen kulttuuria, jossa aktivoidaan haluamista. Monet ihmisille tuotetut uudet halut korostavat ruumiillisuutta jostain näkökulmasta. Usein nämä uudet halut liittyvät kosmetiikkaan, pukeutumiseen, kuntoiluun tai vapaa-aikaan.

Länsimaisessa, sekularisoituneessa mukavuuskulttuurissa ruumis ikään kuin edustaa minää ja terveys Jumalaa. Ruumis laitetaan kuluttamaan yhä enemmän. Kulutushyödykkeiden mainonta viestittää, että terveys ja kauneus ovat normaaleja ja tavoiteltavia. Pidetään tärkeänä, että ruumis täyttää hyväksyttävyyden normit mahdollisimman hyvin. Tähän liittyy myös mainonnan voimakas seksualisoituminen. (Lupton 1995, 36–37; Tuomainen et al. 1999, 30–32.)

Ihmisen ruumiillisuuden, terveyden ja sairauden kysymykset näkyvät mainonnan ohella muutenkin aikamme tiedonvälityksessä. Sairastamista ja kuolemaa kuvataan varsinaisen tiedonvälityksen lisäksi ”saippuaoppoeroissa” ja sarjaohjelmissa. Moni niistä saa aineksensa lääkäri- ja hoitajakuvauksista tai itsemurhista ja muista onnettomuuksista. Julkisuuden henkilöiden sairasteluista uutisoidaan joukkotiedotusvälineissä. (Lupton 1995, 50–54). Lisäksi ihmisen monimuotoinen ja aiemmin pitkälle yksityisenä pidetty seksuaalisuus on yhä avoimemmin ja näkyvämmiin esillä viihteessä.

Myös väestörakenteen säätely kohdistuu ihmisen ruumiillisuuteen. Esimerkiksi väestön harmaantuminen ja siihen liittyvät poliittis-taloudelliset sekä hoito-, yhteiskunta- ja lääketieteelliset kysymykset ovat myös kysymyksiä ruumiillisuudesta, ruumiin toiminnan ennustettavuudesta ja voimien riittämisestä. (Turner 1991, 19–21.) Samanaikaisesti lisääntymis- ja geeniteknologian kehitys on muokannut käsitystä ruumiin rajoista. Elinsiirrot, keinotekoiset ruumiinosat ja monet uudet hoitomenetelmät ovat tuoneet uusia mahdollisuuksia vaikuttaa ihmisen ruumiiseen. Käsitys ruumiista ja ruumiillisuudesta on jatkuvassa muutosprosessissa. (Helman 1994, 12–13, 16.)

Terveyden määrittely on kulttuurisidonnaista

Terveys on yksi hyvinvoinnin ja sen kokemisen konkreettisimmista muodoista. Kunkin yhteisön ja ajan terveystähtäyksissä kuvastuu ajan henki politiikassa, juridiikassa, moraalissa, yhteiskunta-ajattelussa, taloudessa ja uskonnollisessa elämässä. (Ollila 1997, 124–135.) Yksittäisen ihmisen käsityksessä terveydestä yhdistyvät terveyden persoonalliset, sosiaaliset ja kulttuuriset merkitykset. Yhteiskunnassa vallitsevat käsitykset tervey-

destä ja sairaudesta, normaalista ja epänormaalista sekä ihmisen ruumiista ja ruumiillisuudesta näkyvät puolestaan terveydenhuoltojärjestelmässä ja laajemmin (hyvinvointi)palvelujärjestelmän toiminnassa (Brown & Sheddon 1996, 652).

Viime vuosina on ollut tavallista määritellä terveys autonomiana, itsemääräämiskynä (Ollila 1997, 124–135). Terveyspolitiikassa korostetaan ihmisten henkilökohtaista vastuuta säilyttää ja ylläpitää terveyttään. Näkökulma on korostetun yksilökeskeinen. Esimerkiksi elämäntapasairaudet nähdään yksilöllisen käyttäytymisen seurauksina. (Lupton 1995, 30–32.) Yksilökeskeinen ajattelu on ymmärrettävää muun muassa siitä syystä, että historian kuluessa sairastamisen yleinen luonne on erityisesti kehittyneissä länsimaissa muuttunut kollektiivisista epidemioista aiempaa yksilökeskeisimmiksi kärsimyksiksi (Herzlich & Pierret 1987, 49–50).

Päivi Åstedt-Kurjen (1989, 67) tutkimuksessa suomalaiset määrittelevät terveyden hyväksi voinniksi, tasapainoisuudeksi ja vapaudeksi. Jotkut sisällyttävät myös pahan olon ja sairauden terveyden käsitteeseen. Etenkin iäkkäiden ihmisten on todettu pitävän terveyttä vapautena vaivoista ja sairauden aiheuttamista rajoituksista elämässä. Vapaus voi olla myös vapautta toisten avusta ja palvelujärjestelmistä. (Åstedt-Kurki 1992, 52.) Joutuminen riippuvaiseksi toisista on myös meidän tutkimuksemme mukaan eläkeikäisten keskeisimpiä pelon ja turvattomuuden aiheita silloin kun sairastetaan (Niemelä et al. 1997, 37).

Hyvinvointitutkimuksissa terveys nähdään yksilö- ja yhteisötason resurssiksi ja yhdeksi hyvän elämänlaadun perusedellytykseksi. Ajatellaan, että terveys tekee mahdolliseksi työnteon, sosiaalisen kanssakäymisen ja itsen kehittämisen. Terveys on ihmiselämän mahdollisuuksien ja uhkien keskeinen määräävä tekijä. Myös arvona terveys koetaan yleensä muita arvoja tärkeämmäksi (ks. esim. Niemelä & Raudik 1995, 75). Etenkin väestön työkykyisyyden ja uusiutumisen näkökulmista terveys on yhteiskunnallinen voimavara. (Tuominen 1994, 94; Tuomainen & Myllykangas 1994, 43.)

Terveyteen liittyvää eriarvoisuutta sekä sairastamisen ja sosiaalisten ongelmien kasaantumista on tutkittu Suomessa varsin runsaasti. Avuttomuutta ja sairautta pidetään esimerkiksi yhteiskuntatieteellisissä deprivatitutkimuksissa tyypillisinä syrjäytymisriskiä aiheuttavina tekijöinä. Hyvässä sosiaalisessa asemassa olevat ihmiset ovat yleensä keskimääräistä terveempiä ja pitkäikäisempiä kuin köyhät tai muuten huono-osaiset. Väestön toteutuneen terveydentilan ohella terveyteen liittyvää eriarvoisuutta kuvaa esimerkiksi terveyspalvelujen kysyntä ja tarjonta. (Valkonen 1992, 241; Valkonen 1995; Lahelma 1987, 145.)

Terveyttä ja sairautta on tarkasteltu myös normaaliuden ja poikkeavuuden käsitteiden avulla. Tällöin normaalius on resurssi ja poikkeavuus on uhka. Uhka kohdistuu toimintakykyyn monin tavoin. Jopa koko elämä ja olemassaolo ovat sairastettaessa uhanalaisia kuoleman tai sen riskin kautta. Medikalisaatitutkijat varoittavat siitä, että lääketieteellisen ongelman ja normaaliin vaihteluun kuuluvan ilmiön rajasta on tullut hiuksenhieno. (Rintala 1995, 16–19; Tuomainen et al. 1999, 8.)

Sairauden kokeminen

Terveysongelma, sairastaminen vaikuttaa aina ihmisen käsitykseen omasta ruumiistaan ja ruumiillisuudestaan, hänen henkilökohtaiseen ruumiinkuvaansa. Ruumiinkuva tarkoittaa kaikkia niitä tapoja, joilla ihminen ymmärtää ja kokee ruumiinsa, tietoisesti tai ei. Sosiokulttuuriset ja yksilölliset tekijät rakentavat ruumiinkuvaa. (Helman 1994, 12–13.)

Ruumiillinen hyvinvointi on osa itsearvostusta ja koettua mielihyvää elämässä. Sairastettaessa ja vammautuessa jokin ihmisen ulkoinen, näkyvä ruumiinosa voi muuttua tai hän voi menettää sen kokonaan. Menetys ja toimintakyvyn muutos voi olla myös vähemmän näkyvä, mutta silti suuri, jos se koskee sisäelimiä, aistitoimintoja, aineenvaihduntaa tai esimerkiksi seksuaalisen toimintakyvyn heikkenemistä. Ruumiin eri osilla on erilainen arvo ja merkitys ihmiselle. Merkitykset myös muuttuvat ja vaihtelevat esimerkiksi iän myötä. (Peretz 1970, 16.)

Koska ruumis ja ruumiinkuva on olennainen osa ihmisen minäkäsitystä, koko minäkuva ja sen eheys, integriteetti, on uhattuna sairaudessa ja kuoleman uhatessa. Sairas kokee ainakin tilapäisesti menettävänsä eheyden, vapauden ja varmuuden sekä kontrollin omaan elämäänsä. Puhutaan eksistentiaalisesta yksinäisyydestä, joka on erottamaton osa vakavaa sairautta. (Toombs 1992, 96.)

Sairastaessaan ihminen kokee usein kodittomuutta omassa ruumiissaan. Aiemmin ystävänä toimineesta ruumiista voi sairaana tulla kuin vihollinen, vieras. Heikentyntä ruumista ei voi jättää huomiotta tai paeta, vaan se on otettava huomioon elämän suunnitelmissa. Sen kanssa on opittava elämään. (Toombs 1992.)

Vieraalta tuntuva ruumis ja sen tarvitsema uudenlainen huomio, jopa laitoshoido, pakottavat ihmisen rakentamaan myös uudenlaista sisäistä kotiaan, sisäistä maailmaansa. Riitta Granfelt (1998; 1999) puhuu kodin ja kodittomuuden emotionaalisista merkityksistä. Koti on jonkin tilan emotionaalinen, elämyksellinen ja ruumiillinen merkitys omana tilana. Koti on myös suhde ihmisen ja hänelle rakkaan toiminnan välillä. Kodin kolmas taso on sisäinen koti, kuin ihmisen sisällä oleva huone. Se on oma sisäinen maailma, jonka saa rakentaa juuri sellaiseksi kuin itse haluaa. Sisäiseen kodittomuuteen liittyy kokemus oman elämän merkityksen katoamisesta.

Sairauden kokemiseen kuuluu merkitys, joka sairaudella on ihmisen elämässä (Kleinman 1981, 78). Sairauksilla, oireilla, kivuilla ja kärsimyksillä on ihmisen elämässä aina useita ja muuttuviakin merkityksiä. Merkitykset voivat olla yhtä aikaa kognitiivisia, emotionaalisia, ruumiillisia tai henkisiä (Cassell 1991, 37).

Terveiden ja sairauden henkilökohtaiseen kokemiseen vaikuttavat ikä, sukupuoli, persoonallisuus, kehitysvaihe, elämäntapa ja elämäntilanne. Kaikki nämä ovat kytköksissä siihen yhteiskunnallis-historialliseen ja kulttuuriseen ympäristöön, jossa ihmiset ja yhteisöt elävät. Ihmisen psykofyysinen rakenne ja persoonallisuus ovat siis vain osa-vaikuttajia siihen, mikä merkitys vauriolla, toiminnanvajavuudella tai sosiaalisella haitalla on hänelle (Härkäpää 1993, 93).

Naiset antavat ruumiillisuudelle sekä lapsuudessa että aikuisiässä toisenlaisen merkityksen kuin miehet. Naisten minäkäsityksen on havaittu olevan tiiviisti sidoksissa heidän fyysiseen olemukseensa, ruumiillisuutensa kokemiseen ja kuntoonsa. Naisille ruumis ja ruumiillisuus näyttäisivät olevan keskeisempi osa elämää ja tiedostamista kuin miehille. (Gergen & Gergen 1993.) Hannele Koivunen (1997, 117) puhuu naisten omasta tietämisen tavasta ja näkee sen kehittyneen niin naisten oman ruumiillisuuden ja syklisyyden kokemusten kautta kuin sukupuolten välisen työnjaonkin seurauksena.

Etenkin työikäiset miehet kuvaavat elämäkerroissaan työuraansa ilman kertomuksia ruumiistaan. Ruumis on palvelija, väline, itsestään selvä kone. Vasta vanhenevien miesten kertomuksissa myönnetään minän ja ruumiin tärkeä yhteys. Kerronnassa on tuolloin usein mukana pelkoa ja surua sairauksien ja alentuneen toimintakyvyn vuoksi. (Gergen & Gergen 1993; ks. myös Kontula 1995, 172–173.)

Myös tilastot sairastamisesta, pitkäikäisyydestä ja terveyspalvelujen käytöstä kertovat naisten ja miesten ruumiillisuuden ja sairastamisen eroista. Naiset sairastelevat ja oirehtivat miehiä useammin, mutta naisten sairaudet ovat usein lyhytaikaisempia ja lievempiä kuin miesten. Naisten miehiä runsaammalla oireilulla ja palvelujen käytöllä voi olla myös terveyttä suojaavia ja pitkäikäisyyttä edistäviä vaikutuksia. (Taskinen & Rimpelä 1993, 95–98.) Onkin jo vaikeampaa tutkia, missä määrin erot ruumiillisuuden tai oireiden kokemisessa perustuvat niin sanottuun sosiaaliseen, opittuun sukupuoleen ja missä määrin naisen psykofyysiseen rakenteeseen sinänsä.

Ikä ja elämänvaihe vaikuttavat paitsi terveydentilaan myös siihen, miten ihminen mieltää terveytensä. Kristiina Manderbacka (1998, 126–127) on todennut, että mitä yleisempää pitkäaikainen sairastavuus on ikäryhmässä, sitä vähemmän se koetaan poikkeamaksi normaalista. Iäkkäille ihmisille sairauden puute on pikemminkin poikkeus. Useaa pitkäaikaissairautta sairastava ikäihminen voi pitää itseään melko terveenä verrattuna huonokuntoisimpiin ikätovereihinsa. (Ks. myös Rahkonen 1998, 179.)

Toinen esimerkki iän ja kehitysvaiheen merkityksestä terveyden ja sairauden kokemiselle löytyy nuoruuden ikävaiheesta. Esimerkiksi diabetesta sairastava nuori saattaa pitää ystäviensä seuraa ja heiltä saatua sosiaalista hyväksyntää arvokkaampana kuin hoitosuositusten noudattamista. Näin silloin, jos sairauden hoidon edellyttämä elämäntapa poikkeaa nuoren viiteryhmän elämäntavasta. (Bäckman & Keskinen 1998, 3380.) Tämän suuntaisia tuloksia on myös turvattomuutta koskevassa tutkimuksessamme. Siinä unohdetuksi ja hylätyksi tuleminen on nuorten (13–17-vuotiaiden) kolmanneksi yleisin sairausturvattomuuden aihe vammautumisen ja kuoleman uhkan jälkeen. Olemme tulkinneet sen peloksi oman ikäryhmän ulkopuolelle joutumisesta; peloksi syrjäytyä omasta ikäryhmästä, opiskelusta, seurustelusta ja muista nuorten kehityshaasteista. (Niemelä et al. 1997, 36.)

Terveydellä ja sairaudella on erilainen merkitys elämänkaaren eri vaiheissa. Nuorilla sairastamiseen ja sen ahdistavuuteen liittyvät voimakkaasti eksistentiaaliset kysymykset: olemassaolo ja kuoleman mahdollisuus, minuus ja elämän tarkoitus. Keski-ikäisille terveys näyttäisi olevan enemmän välinearvoinen, funktionaalinen. Terveys merkitsee heille ennen kaikkea työ- ja toimintakykyä, taloudellisen ja muun toimeentulon turvaa sekä

itselle että perheenjäsenille. Eläkeikää lähestyville ja ikääntyneille ihmisille terveys ja hallittu sairastaminen turvaavat autonomiaa ja riippumattomuutta. Heidän mielestään sairauksessa on pahinta riippuvaiseksi joutuminen, laitoshoidon tarve ja muistin heikkeneminen. (Niemelä et al. 1997, 37–40; Kotakari & Raudik 1995.)

Sairastaminen koetaan siis konkreetisti niiden vaikutusten kautta, jotka sairaudella on jokapäiväiseen elämään (Toombs 1992, 11–20; Lahelma 1992, 193). Sairaus häiritsee elämisen ja kokemusten totuttua jatkuvuutta. Tutusta tulee uudenlaista, usein ennustamattonta ja epävarmaa. (Rawlinson 1982, 76.) Tämä koskee ihmisen suhdetta itseensä, esimerkiksi identiteettiä erilaisissa rooleissa (ks. lisää Anja Riitta Lahikaisen artikkelista tässä kirjassa), ja toisiin ihmisiin sekä hänen suhdettaan tilaan ja aikaan. Sairastettaessa ihmisen suhde aikaan muuttuu yleensä ainakin tilapäisesti. Usein tulevaisuusperspektiivi lyhenee ja mennyt aika voi alkaa hallita nykyisyyttä. (Rawlinson 1982, 77.) Sairaana ihminen kokee myös tilan eri tavalla kuin terveenä. Maailma voi kaventua sängyksi ja huoneeksi. Etäisyys itsen ja ympäristön (ystävien, työpaikan, WC:n jne.) välillä korostuu. (Toombs 1992, 63.)

Edellä mainittuihin sairauden tuomiin muutoksiin liittyy sairauden ja sosiaalisten kytkentöjen yhteys. Vakava sairaus merkitsee eräänlaista sosiaalista kuolemaa. Läheiset ihmiset saattavat kokea menettävänsä sairaan ihmisen kärsimykselle. Samalla sairaus voi paljastaa ihmissuhteiden luonteen. (Hakanen 1991, 79; Herzlich & Pierret 1987, 181.)

Myös leimautuminen ja häpeä voivat olla sairauden sosiaalisia seurauksia. Häpeä voi johtua siitä, että sairaus on näkyvä ja sairauden syytekijät hävettäviä, tai käsityksestä, jonka mukaan sairaus tarttuu. Osa sairauksista on leimaavia siksi, että ne yhdistetään alhaiseen sosiaaliseen asemaan tai heikkoihin elinolosuhteisiin, kuten tuberkuloosi. Alkoholismi, sukupuolitaudit tai liikalihavuus voidaan kokea häpeällisiksi, koska niiden ajatellaan johtuvan epämoraaalisesta käyttäytymisestä, henkilökohtaisista ongelmista tai muusta heikkoudesta. Häpeällä on vahva sosiaalinen konteksti. (Lazare 1992, 233–238.) Myös diagnoosit ovat sekä persoonallisten että kulttuuristen merkitysten kyllästämiä (Toombs 1992, 5–7).

Sairauden sosiaaliset ja kulttuuriset merkitykset voivat olla varsinaisia kärsimyksen lähteitä sairastuneelle. Yhteisöissä on normit ja säännöt sairaan hyväksymisestä ja hoitamisesta (säälimisestä) tai eristämisestä ja rankaisemisesta. (Honkasalo 1994, 10.) Se, leimautuuko jokin tapahtuma sairaudeksi tai epäonneksi vai joksikin muuksi, riippuu tulkinnasta (Kleinman 1981, 75). Esimerkiksi Ilka Kankaan (1997, 164, 23) tutkimuksessa lääketieteellinen tulkinta oli yksi viidestä näkemyksestä, joilla naiset kuvasivat vaihdevuosikokemuksiaan. Siis vain osa sairauksien tulkintatavoista perustuu asiantuntijana näkemyksiin, osan sanelevat arki, uskomukset, kokemukset ja sosiaalinen ympäristö eli muiden kertomukset ja välittämät merkitykset.

Äärimuodoissaan kokemus sairaudesta ja sairastamisesta voi olla uhkan ja menetyksen kokemus tai helpotuksen kokemus. Usein sairaudella on yhtä aikaa monia merkityksiä, kielteisiä ja myönteisiä. (Ks. esim. Gothóni 1987, 129–132.) Sairastamisen myönteisistä merkityksistä puhutaan paljon vähemmän kuin kielteisistä. Sairaus voi merkitä

huojentumista erilaisista elämän taakoista, lepoa ja vapautta arjesta ja sen sosiaalisista velvollisuuksista (Herzlich 1973; Åstedt-Kurki 1992).

Sairauden merkitysten tulkinta menee pidemmälle kuin lääketieteellinen diagnoosi. Merkitykset ulottuvat muun muassa ihmissuhteisiin, taloudellisiin seikkoihin, rooleihin, statuksiin eli koko elämään sillä hetkellä ja tulevaisuudessa. Sairauden kielellä voidaan ratkaista perheriita, hoitaa liikeasia, tuhota kilpailija, väistää sosiaalisia velvoitteita, suojautua arvostelulta tai hankkia yhteisön huomiota. (Honko 1994, 21, 24.) Raimo Tuomainen ja Markku Myllykangas (1994; ks. myös Tuomainen et al. 1999) puhuvat tiedostetusta tai tiedostamattomasta ”sylin avaamisesta sairaudelle”.

Turvallisuus ja merkityksellisyyden kokeminen sairastettaessa

Liisa Iire (1999) on tutkinut kolmen pitkäaikaissairaiden ryhmän (dialyysipotilaiden, nivelreumaa sairastavien ja sydäninfarktin kokeneiden) kokemaa sairaudesta aiheutuvaa epävarmuutta. Sairaus tuntemattomana, vieraana tapahtumana, oireiden epämääräisyys ja taudin kulun ennustamattomuus olivat yleisimmät epävarmuutta aiheuttavat tekijät. Myös tiedon puute oli monelle epävarmuustekijä. Saman tutkimuksen mukaan potilaiden yleisimmät pelot liittyivät sairauden etenemiseen ja kipuihin sekä huoleen omasta ja läheisten tulevaisuudesta. Samansuuntaisia tuloksia on saanut myös Markku Heiskanen (1996) sairauspelkoja käsittelevässä tutkimuksessaan.

Useat tutkijat katsovat, että turvallisuus on hyvien ja tärkeinä pidettyjen asioiden jatkuvuutta (ks. esim. Kaufmann 1970; Riihinen 1979; Gould 1979; Niemelä 1991). Turvallisuuspyrkimys – suojautuminen vaaroilta tai pyrkimys saavuttaa vapaus tuskasta ja pelosta – on aina ollut ihmisen tärkeimpiä toimintamotiiveja (Hellsten 1992, 133; ks. myös Riihinen 1996, 18). Elossapysyminen, liiallisten kärsimysten välttäminen ja riittävän sosiaalisen elämän muodostuminen liittyvät ihmisen fysiologisiin, terveyden ja turvallisuuden sekä sosiaalisiin tarpeisiin (Allardt 1987).

Kerstin Andersson (1986) puhuu perusturvallisuudesta, aineellisesta turvallisuudesta ja elämäntilanteeseen liittyvästä situaatioturvallisuudesta. Situaatioturvallisuus tarkoittaa sitä, että ihmisellä voi olla tai hän voi löytää riittävän turvallisuuden elämässään huolimatta siitä, että hän esimerkiksi sairastaa vakavasti tai pitkäaikaisesti. Sairastaessaan ihminen pyrkii palauttamaan ennalleen aiempaa turvallisuustasoa. Muuttuneissa olosuhteissa, muuttuneessa minän, ruumiin ja maailman (toiset) suhteessa elämään on usein lisäksi rakennettava uudenlaista, korvaavaa turvallisuutta.

Ihmisten turvallisuuden ja selviytymismahdollisuuksien tukeminen ja turvattomuuden minimoiminen ovat monen politiikan, myös sosiaalipolitiikan, keskeisiä päämääriä. Sosiaalipolitiikalla pyritään vaikuttamaan elämän ulkoisten ehtojen ja resurssien lisäksi muun muassa ihmisten kokemuksiin, terveydentilaan, sosiaaliseen kiinnittyneisyyteen ja

toimintaan. (Raitasalo 1995, 11–12.) Tavoitteena on turvata ihmisten suhteellista riippumattomuutta ja tukea selviytymistä erilaisissa muutostilanteissa ja paineissa. Sosiaaliturvajärjestelmiä on rakennettu erilaisten sosiaalisten riskien varalle ja riskin käsitteen tulkinnoille. Rasittavissa elämäntilanteissa, riskitilanteissa, sosiaalinen turvallisuus perustuu eri tavoin tuetuksi tulemisen kokemiseen. Aikanaan tapaturmat ja sairaus tulivat riskeistä ensimmäisinä sosiaalivakuutuksen piiriin länsimaissa. (Hellsten 1981, 243.)

Turvantarve ja turvallisuuden ja turvattomuuden kokemukset ovat oleellinen osa ihmisen olemassaoloa. Elämän merkityksellisyyden ja tarkoituksellisuuden kokeminen on tärkeä osa turvallisuuden kokemusta. Näihin liittyy kokemus, että selviää elämässä edes tyydyttävästi. (Ks. Antonovsky 1991; Riihinen 1979.) Tämän mukaan sairaus tai kuolema eivät ole elämän pahimmat viholliset, vaan todellinen vihollinen on elämän merkityksellisyyden kadottaminen (Cassell 1992, 246; Frankl 1980).

Katie Eriksson (1994, 43) käyttää sairastamiseen liittyen käsitteitä eksistentiaalinen kärsimys, eksistentiaalinen kipu ja ontologinen ahdistus. Eksistentiaaliset kysymykset ovat kysymyksiä elämän ja kärsimyksen merkityksestä, mutta myös kysymyksiä pahan ongelmasta yleensä ja kuoleman salaisuudesta tai käsittämättömyydestä. Vaikka sairaus ei ole sama kuin kärsimys, kärsimyksen kysymykset ovat monin tavoin osa sairastamista (Honkasalo et al. 1994, 3).

Etenkin medikalisaation arvostelijat näkevät, että moderni hoito- ja lääketiede ovat pyrkineet ikään kuin poistamaan kaikenlaisen kärsimyksen, kivun, huononemisen ja kuoleman ihmisen olemassaolosta (Illich 1977). Kuitenkin kärsimyksellä, kuten turvattomuudella ja sairaudella, voi olla myös positiivinen tehtävä ihmisen elämässä. Kärsimys voi toimia varoittajana, rajojen osoittajana tai kehityksen katalysaattorina. (Tuomainen et al. 1999, 66.)

Turvallisuus, vapaus ja riippumattomuus ovat käsitteinä ja käytännössä useissa yhteyksissä lähes synonyymeja (Gross 1990, 86) sekä yksittäisen ihmisen ja yhteisöjen tavoitteita (Sass 1990, 72). Tunne ja kokemus siitä, että myös ihminen itse ohjaa elämänsä, on tärkeä kaikissa elämänvaiheissa, myös sairastettaessa. Itsemääräämisen tarve joutuu helposti uhatuksi, kun joku tai jotkut sanelevat, miten sairauden kanssa pitäisi elää. (Bäckman & Keskinen 1998, 3380.) Viktor Frankl (1986, 91; 1980, 46) pitää henkisyttä, vapautta ja vastuunalaisuutta ihmisen olemassaolon perustekijöinä. Vaikka ihminen olisi sidoksissa olosuhteisiin, kuten vakavaan sairauteen, hän on vapaa valitsemaan suhtautumistapansa niihin. Ihminen ei siis ole täydellisesti olosuhteiden armoilla.

Sairaanakin voi selviytyä

Psykofyysisen eheyden ja koskemattomuuden tarve on ihmiselle tärkeä. Ihmisen ruumis voi olla sekä turvallisuuden että turvattomuuden lähde. Terveysongelmat, sairaudet, väkivalta ja muut vammautumisen uhat aiheuttavat pelkoa ja epävarmuutta, kuten vanheneminen ja ruumiillinen haurastuminenkin. Ruumiiseen kohdistuvat uhkat vaaran-

tavat usein myös ihmisen psykososiaalista, henkis-eksistentiaalista ja aineellista turvallisuutta, siis useita hyvinvointitekijöitä yhtä aikaa ja toisiinsa kytkeytyen.

Monissa tutkimuksissa on todettu, että sairauden syiden ja merkitysten ymmärtäminen, sosiaalinen tuki ja apu, itsehoito ja asiakkuudet ovat tärkeitä sairaudesta selviytymisessä ja turvallisuuden kokemisessa sairastaessa. Ymmärtämisen ja merkityksen antamisen kautta sairaus tulee hallittavammaksi ihmiselle. Esimerkiksi käsitys siitä, miten sairauden paheneminen voidaan estää tai kenen vastuulla paraneminen on, ovat osa ymmärtämistä. (Ks. esim. Punamäki 1995, 16.)

Merkitykset, niiden tulkinta ja ymmärtäminen ovatkin keskeisiä auttamisammattien käsitteitä. Vuorovaikutuksessa voi muodostua luottamus ja kunnioitus ja mahdollisuus kertoa niin sanottu oma tarina (esim. Hänninen 1999). Asiakkaiden tarinat sisältävät kokemisen ja asioiden saamat merkitykset. Niissä on elämän monimuotoisuus ja rikkaus, kuten myös muutoksen ja toiminnan mahdollisuudet. (Rose 1994.) Ymmärtäminen on muun muassa sen tiedostamista, että ihmisen selviytyminen koostuu ainutlaatuisista olosuhteista, resursseista, kokemisesta ja merkityksenannosta. Paitsi merkityksen luominen ja ylläpito myös merkitysten muuttuminen ja muuttaminen (esim. Hänninen 1995) ovat osa selviytymistä. Merkityksenannon näkökulma ei liity vain välittömään asiakastyöhön vaan myös välilliseen asiakastyöhön, erilaisten ihmisryhmien selviytymismahdollisuuksien edistämiseen.

Sairastamisen kysymysten kanssa työskenteleviltä ammatillisilta työryhmiltä ja verkostoilta ja niiden asiantuntijoilta odotetaan taitoa ja halua kuunnella asiakkaiden tarinoita, taitoa tunnistaa riskitilanteita ja taitoa tukea selviytymistä voimavaralähtöisesti ongelmakeskeisyyden sijaan. Näin suuntaudutaan sairaudesta terveyteen. Myös kuolemaan liittyvät kysymykset ja muu henkis-eksistentiaalinen ja hengellinen pohdiskelu voivat olla osa sairastarinaa. Auttajien odotetaan kestävän kaikenlaisia sairastamisen esiin nostamia aiheita ihmisen elämässä.

Sosiaaliset verkostot ja keskinäinen vertaistuki ovat tärkeitä selviytymisen voimavaroja ja vaikuttajia. Myös ne tarvitsevat ammatilliselta avulta parhaan mahdollisen tuen. Parhaimmillaan monitoimijuus voi toimia monisuuntaisena palautejärjestelmänä hyvinvointipalvelujen kehittämiseksi. Työntekijät joutuvat laajentamaan käsitystään terveysongelmiin kokemisesta ja merkityksistä kuin myös selviytymismahdollisuuksista laajemmalle kuin vain yksittäiseen ihmiseen tai hänen sosiaaliseen verkostoonsa.

Terveyden ja sairauden kysymyksissä turvallisuutta luovat ennen kaikkea usko ja luottamus omiin mahdollisuuksiin selviytyä, luottamus toisiin ja palvelujärjestelmiin, hyvään hoitoon ja huolenpitoon. Voidaan puhua omatoimisuuden, itsenäisyyden ja turvautumisen – autettavaksi ja hoidettavaksi suostumisen – tasapainosta. Kokemus selviytymisestä ja toivosta rakentuu erilaisista henkilökohtaisista ja muista käytettävissä olevista voimavaroista. Ja samalla: selviytymistä voi olla jonkinasteinen suostuminen elämän riskiluonteeseen, rikkinäisyyteen ja epävarmuuteen.

Kirjallisuus

- Achté, K., Rouhunkoski, L. & Lindfors, O. 1987a. Kuolemanpelko. Teoksessa Kalle Achté, Pirkko Lahti & Laura Rouhunkoski (toim.) *Suomalainen kuolema*. Helsinki: Yliopistopaino, 11–18.
- Achté, K., Malassu, P.-L. & Saarenheimo, M. 1987b. Kuolemaan suhtautuminen vanhuudessa. Teoksessa Kalle Achté, Pirkko Lahti & Laura Rouhunkoski (toim.) *Suomalainen kuolema*. Helsinki: Yliopistopaino, 127–139.
- Allardt, E. 1987. *Sosiologia I*. Juva: WSOY.
- Andersson, K. M. 1986. Patienters upplevelser av trygghet och otrygghet. Arlöv: Berglings.
- Antonovsky, A. 1991. *Hälsans mysterium*. Översättning av Magnus Elfstadius. Stockholm: Natur och Kultur.
- Barbosa da Silva, A. & Persson, M. 1994. Kärsimyksen tarkoitus elämän tarkoituksen valossa. Teoksessa Katie Eriksson & António Barbosa da Silva (toim.) *Usko ja terveys. Johdatus hoitoteologiaan*. Vaasa: Sairaanhoidajien koulutussäätiö, 105–143.
- Brown, C. & Sheddon, J. 1996. The social body and the biomechanical body: can they coexist in nurse education? *Journal of Advanced Nursing* 1996:4 (vk.23), 651–656.
- Bäckman, G. & Keskinen, M.-L. 1998. Diabeteksen psykososiaaliset tekijät – sosiaali-epidemiologisen tutkimuksen haaste. *Suomen Lääkärilehti* 30/98 vsk. 53, 3379–3384.
- Carter, S. 1995. Boundaries of danger and uncertainty: an analysis of the technological culture of risk assessment. Teoksessa Jonathan Gabe (ed.) *Medicine, Health and Risk. Sociological Approaches*. Norwich: Blackwell Publishers, 133–150.
- Cassell, E. J. 1991. *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. New York: Oxford University Press.
- Cassell, E. J. 1992. The Body of the Future. Teoksessa Drew Leder (ed.) *The Body in Medical Thought and Practice*, 233–249.
- Eriksson, K. 1994. Kärsimyksen lievittäminen. Teoksessa Katie Eriksson & António Barbosa da Silva (toim.) *Usko ja terveys. Johdatus hoitoteologiaan*. Vaasa: Sairaanhoidajien koulutussäätiö, 144–155.
- Falk, P. 1994. *The Consuming Body*. Melksham: Sage Publications.
- Frank, A. W. 1991. For a Sociology of the Body: An Analytical Review. Teoksessa Mike Featherstone, Mike Hepworth & Bryan S. Turner (ed.) *The Body. Social Process and Cultural Theory*. Trowbridge: Sage Publications Ltd, 36–102.
- Frankl, V. 1980. *Elämän tarkoitusta etsimässä*. (suom. Ben Furman) Keuruu: Otava.
- Frankl, V. 1986. *Ehjä ihmiskuva*. (suom. Paula Leisten) Helsinki: Kirjayhtymä.
- Gabe, J. 1995. Health, medicine and risk: the need for a sociological approach. Teoksessa Jonathan Gabe (ed.) *Medicine, Health and Risk. Sociological Approaches*. Norwich: Blackwell Publishers, 1–17.
- Gergen, M. M. & Gergen, K. J. 1993. Narratives of the Gendered Body in Popular Autobiography. Teoksessa Ruthellen Josselson & Amia Lieblich (eds.) *The Narrative Study of Lives*, vol. 1. Newbury Park: Sage Publications, 192–218.

- Gothóni, R. 1987. Pitkääikaissairaana vanhuksen maailma ja uskonnollisuus. Vammala: Suomalaisen teologisen kirjallisuusseuran julkaisuja 149.
- Gould, Roger L. 1979. Transformations. Growth and Change in Adult Life. New York: Simon and Schuster.
- Granfelt, R. 1998. Kertomuksia naisten kodittomuudesta. Pieksämäki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Granfelt, R. 1999. Kodittomuuden ja kodin kuvia. Hyvinvointikatsaus 1/99, 26–29.
- Gross, P. 1990. Selbsthilfe und Selbstverantwortung als normative Leitideen der Sozialpolitik. Teoksessa Christoph Sachsse (Hg.) Sicherheit und Freiheit zur Ethik des Wohlfahrtsstaates. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 85–105.
- Hakanen, J. 1991. Kuoleman kolme näyttämöä: Etogeeninen tarkastelu. Helsingin yliopiston sosiaalipsykologian laitoksen tutkimuksia 1/1991: Helsinki.
- Heiskanen, M. 1996. Suomalaisen pelot. Hyvinvointi ja turvattomuuden kokeminen. Teoksessa Kirsti Ahlqvist & Anja Ahola (toim.) Elämän riskit ja valinnat. Tilastokeskus. Helsinki: Edita, 55–86.
- Hellsten, K. 1991. Sosiaalinen turvallisuus – sosiaaliturva muuttuvassa yhteiskunnassa. Teoksessa Risto Jaakkola, Antti Karisto & J.P. Roos (toim.) Sosiaalipolitiikka, historiallinen kehitys ja yhteiskunnan muutos. Espoo: Sosiaalipoliittinen yhdistys, 235–253.
- Hellsten, K. 1992. Muuttuva yhteiskunta ja sosiaalipolitiikan arvot ja päämäärät. Teoksessa Olavi Riihinen (toim.) Sosiaalipolitiikka 2017. Näkökulma suomalaisen yhteiskunnan kehitykseen ja tulevaisuuteen. Juva: WSOY, 131–168.
- Helman, C. G. 1994. Culture, Health and Illness. An Introduction for Health Professionals. 3. painos. London: Butterworth-Heinemann Ltd.
- Herzlich, C. 1973. Health and Illness. A Social Psychological Analysis (transl. by Douglas Graham) Birgenhead: Academic Press.
- Herzlich, C. & Pierret, J. 1987. Illness and Self in Society. (transl. by Elborg Forster). Baltimore: The John Hopkins University Press.
- Honkasalo, M-L. 1994. Kipu ja kärsimys naisten kertomuksissa – sosiaalilääketieteellinen ja lääketieteen antropologinen tutkimus kärsimyksestä ja merkityksenannosta. Tutkimussuunnitelma.
- Honkasalo, M-L., Hakanen, J. & Utriainen, T. 1994. Kuolema, kärsimys ja merkityksenanto – monitieteinen tutkimus kuolemisen ja kuolevan hoidon merkityksistä ja haasteista Suomessa. Tutkimussuunnitelma.
- Honko, L. 1994. Kulttuuri ja sairaus. Teoksessa Katja Hyry (toim.) Sairaus ja ihminen. Kirjoituksia parantamisen perusteista. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, tietolipas 132, 13–40.
- Hänninen, V. 1995. Narratiivinen analyysi. Luento Laadullisen terveystutkimuksen valtakunnallisessa symposiumissa ja jatkokoulutuskurssilla 13.–14.3.1995 Siuntiossa. Luentomuistiinpanot.
- Hänninen, V. 1999. Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Acta Universitatis Tamperensis 696. Tampereen yliopisto: Vammala.
- Härkäpää, K. 1993. Kipu, kognitiot ja kivun hallinta. Teoksessa Kirsti-Liisa Kuusinen (toim.) Terveyspsykologia. Juva: WSOY, 82–97.

- Iire, L. 1999. Potilas ja sairaudesta aiheutuva epävarmuus. Turun yliopiston julkaisuja, sarja C, osa 147. Turun yliopisto: Turku.
- Illich, I. 1977. *Limits to Medicine*. London: Marion Boyars.
- Itkonen, H. 1994. Ruumiin muuttuvat tulkinnat. Teoksessa Hannu Itkonen, Markku Myllykangas, Ilkka Pirttilä & Raimo Tuomainen. *Elämän normittajat. Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulun julkaisuja B: Selosteita ja opetusmateriaalia 1: Joensuu*, 11–40.
- Kangas, I. 1997. Naisten vaihdevuosisien ja vanhenemisen tulkinnat. Tampere: Gaudeamus.
- Kaufmann, F-X. 1970. Sicherheit als soziologisches und sozialpolitisches Problem. Untersuchungen zu einer Wertidee hochdifferenzierter Gesellschaften. Neu Folge Nr.31. Stuttgart: Ferdinand Enke Verlag.
- Kleinman, A. 1981. *Patients and Healers in the Context of Culture*. Berkeley: University of California Press.
- Koivunen, H. 1997. *Hiljainen tieto*. Keuruu: Otava.
- Kontula, O. 1995. Miehen roolit. Teoksessa Osmo Kontula, Tuire Parviainen & Risto Santti (toim.) *Miehen terveys*. Tampere: Kirjayhtymä, 171–184.
- Kotakari (nyk. Ryynänen), U. & Raudik, V. 1995. Aikuisten sairausturvattomuus Suomessa. Teoksessa Pauli Niemelä & Inger Kraav (toim.) *Turvattomuus Suomessa ja Virossa. Artikkeleita eri ikävaiheista ja elämänalueilta*. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 32, 159–197.
- Kuusela, H. & Ollikainen, R. 1998. Riskit ja riskienhallinta-ajattelu. Teoksessa Hannu Kuusela & Reijo Ollikainen (toim.) *Riskit ja riskienhallinta*. Vammala: Tampere University Press, 15–34.
- Lahelma, E. 1987. Hyvinvointivaltio, eriarvoisuus ja terveys. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 1987:24, 143–151.
- Lahelma, E. 1992. Terveystila tutkimuksen kohteena. Teoksessa Antti Karisto, Eero Lahelma & Ossi Rahkonen (toim.) *Terveys sosiologia*. Juva: WSOY, 191–208.
- Lazare, A. 1992. Suffering of Shame and Humiliation in Illness. Teoksessa Patricia L. Starck & John P. McGovern (eds.) *The Hidden Dimension of Illness: Human Suffering*. New York: National League for Nursing Press, 227–244.
- Lillrank, A. 1998. Living one day at a time. Parental Dilemmas of Managing the Experience and the Care of Childhood Cancer. Stakes, Research Report 89. Jyväskylä: Gummerus.
- Lupton, D. 1995. *Medicine as Culture. Illness, Disease and the Body in the Western Societies*. London: Sage Publications.
- Manderbacka, K. 1998. Keski-ikäisten käsitykset terveydestään. Teoksessa Ossi Rahkonen & Eero Lahelma (toim.) *Elämänkaari ja terveys*. Tampere: Gaudeamus, 119–127.
- Mäkelä, P. 1999. Alkoholiin liittyvät kuolemat. Yleisyys ja yhteys sukupuoleen ja sosioekonomiseen asemaan. Stakes, tutkimuksia 105. Jyväskylä: Gummerus.
- Niemelä, P. 1991. Väestön turvattomuus- ja elämänhallintatutkimuksen käytännölliset ja teoreettiset lähtökohdat. Teoksessa Pauli Niemelä (toim.) *Turvattomuus, sen syyt ja hallintakeinot eri ikävaiheissa*. Kuopion yliopiston julkaisuja. Yhteiskuntatieteet, alkuperäistutkimuksia 3/1991, 7–24.

- Niemelä, P. & Raudik, V. 1995. Arvot ja arvoihin liittyvä turvattomuus Suomessa ja Virossa. Teoksessa Pauli Niemelä & Inger Kraav (toim.) Turvattomuus Suomessa ja Virossa. Artikkeleita eri ikävaiheista ja elämänalueilta. Kuopion yliopiston julkaisuja E. yhteiskuntatieteet 32, 72–96.
- Niemelä, P., Kainulainen, S., Laitinen, H., Pääkkönen, J., Rusanen, T., Rynänen, U., Widgrén, E., Vornanen, R., Väisänen, R. & Ylinen, S. 1997. Suomalainen turvattomuus. Inhimillisen turvattomuuden yleisyys, perusolot ja tyypittely -haastattelututkimus 1990-luvun Suomessa. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto.
- Ollila, M. R. 1997. Katsojista osallisiksi. Teoksessa Kimmo Kajaste (toim.) Suomalainen mahdollisuus. Näkökulmia hyvinvointimme tulevaisuuteen. Helsinki: Edita, 126–144.
- Peretz, D. 1970. Development, Object-Relationships, and Loss. Teoksessa Bernard Schoenberg & Arthur C. Carr & David Peretz & Austin H. Kutscher (ed.) Loss and Grief: Psychological Management in Medical Practice. New York: Columbia University Press, 3–19.
- Punamäki, R-L. 1995. Terveyskeskusasiakkaiden terveyden hallinta. Sairausten selitysmallit, psykososiaaliset voimavarat ja vastaanottokokemukset. Stakes, tutkimuksia 53. Jyväskylä: Gummerus.
- Radley, A. 1994. Making Sense of Illness. The Social Psychology of Health and Illness. Cambridge: Sage Publications.
- Rahkonen, O. 1998. Vanhojen miesten ja naisten elintavat ja terveydentila. Teoksessa Ossi Rahkonen & Eero Lahelma (toim.) Elämäntapa ja terveys. Tampere: Gaudeamus, 167–185.
- Raitasalo, R. 1995. Elämänhallinta sosiaalipolitiikan tavoitteena. Kansaneläkelaitos, sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 1: Helsinki.
- Rawlinson, M. C. 1982. Medicine's Discourse and the Practice of Medicine. Teoksessa Victor Kastenbaum (ed.) The Humanity of the Ill. Knoxville: The University of Tennessee Press, 69–85.
- Riihinen, O. 1979. Henkinen turvallisuus – haaste tulevaisuuden sosiaalipolitiikalle. Helsingin yliopisto, Sosiaalipolitiikan laitos. Tutkielmia, n:o 44. (Eripainos Sosiaaliturva-lehdestä n:o 18.)
- Riihinen, O. 1996. Elämänhallintakäsitteen erittelyä ja ongelmia. Teoksessa Raimo Raitasalo (toim.) Elämänhallintaa etsimässä. Kansaneläkelaitos, sosiaali- ja terveysturvan katsauksia 13: Helsinki, 16–34.
- Rintala, T. 1995. Medikalisaatio ja sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän rakentuminen 1946–1991. STAKES, Tutkimuksia 54. Saarijärvi: Gummerus.
- Rose, S. 1994. Luento Sosiaalityön valtakunnallisessa tieteellisessä jatkokoulutusseminaarissa 17.8.1994. Lapin yliopisto. Luentomoniste ja -muistiinpanot.
- Sass, H-M. 1990. Zielkonflikte im Wohlfahrtssaat. Teoksessa Christoph Sachsse (Hg.) Sicherheit und Freiheit zur Ethik des Wohlfahrtsstaates. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 71–84.
- Stålström, O. 1997. Homoseksuaalisuuden sairausleiman loppu. Tampere: Gaudeamus.
- Taskinen, H. & Rimpelä, U. 1993. Ikääntyvien naisten työkyky. Teoksessa Naisten ja miesten työkyvyttömyys. Erot eläkkeiden hylkäämisessä. Sarja A: Tutkimuksia 2/1993. STM. Tasa-arvojulkaissuja: Helsinki, 95–101.

- Tikkala, H., Elo, J., Tuomainen, R. & Myllykangas, M. 1999. Medikalisaatio ja armo. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 1999:36, 172–178.
- Toombs, S. K. 1992. *The Meaning of Illness. A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Tuomainen, R. & Myllykangas, M. 1994. Tie terveyteen, medikalisaatio sillanrakentajana? Teoksessa Hannu Itkonen, Markku Myllykangas, Ilkka Pirttilä & Raimo Tuomainen. *Elämän normittajat*. Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu, julkaisusarja B: Selosteita ja opetusmateriaalia, 1: Joensuu, 41–74.
- Tuomainen, R., Myllykangas, M., Elo, J. & Ryynänen, O-P. 1999. *Medikalisaatio – aikamme sairaus*. Tampere: Vastapaino.
- Tuominen, E. 1994. *Elämänmuutos ja muutoksen hallinta*. Tutkimuksia 1994:1. Helsinki: Eläketurvakeskus.
- Turner, B. S. 1991. Recent Developments in the Theory of the Body. Teoksessa Mike Featherstone & Mike Hepworth & Bryan S. Turner (ed.) *The Body. Social Process and Cultural Theory*. Trowbridge: Sage Publications Ltd, 1–35.
- Valkonen, T. 1992. Kuolleisuuden sosioekonomiset erot. Teoksessa Antti Karisto, Eero Lahelma & Ossi Rahkonen (toim.) *Terveys sosiologia*. Juva: WSOY, 241–256.
- Valkonen, T. 1995. Sosioekonomiset terveyserot Suomessa ja niiden selittämisen ongelmia. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 1995:4 (vk.32), 311–320.
- Åstedt-Kurki, P. 1989. Terveys ja hoitotyö aikuisten kokemana. Tampereen yliopisto / Kansanterveystieteen laitos, nro 2. Helsinki: Sairaanhoidon tutkimuslaitos.
- Åstedt-Kurki, P. 1992. Terveys, hyvä vointi ja hoitotyö kuntalaisten ja sairaanhoitajien kokemana. Tampereen yliopisto, Hoitotieteen laitos. *Acta Universitatis Tamperensis*, ser A vol 349: Tampere.

Kuopio University Publications E. Social Sciences

E 101. Koskinen, Liisa. To survive, you have to adjust. Study abroad as a process of learning intercultural competence in nursing.
2003. 150 s. Acad. Diss.

E 102. Eirola, Raija. Lapsiperheiden elämänhallintavalmiudet. Perheohjauksen arviointi.
2003. 184 s. Acad. Diss.

E 103. Paukkunen, Leena. Sosiaali- ja terveysalan yhteistyöosaamisen kehittäminen: koulutuskokeilun arviointitutkimus.
2003. 141 s. Acad. Diss.

E 104. Kainulainen, Jari. Kaiken keskellä, vai kaikesta sivussa? Sukupolvien elämänlaatu ja identiteetti syrjäisessä maaseutukunnassa 2000-luvun alussa.
2003. 217 s. Acad. Diss.

E 105. Liikanen, Eeva. Voiko vierianalytiikka olla laadukasta? Tutkimus sydän- ja verisuonitautien vierianalytiikasta.
2003. 154 s. Acad. Diss.

E 106. Vesala, Hilkka-Helena. Terveyskeskusten radiologinen tuotanto Itä-Suomen neljässä sairaanhoitopiirissä.
2003. 131 s. Acad. Diss.

E 107. Korhonen, Marko. Yksilöllinen eläkevakuuttaminen eläketurvan täydentäjänä.
2003. 202 s. Acad. Diss.

E 108. Mshana, Simon. Health management information system evaluation: lesson from Tanzania.
2004. 239 s. Acad. Diss.

E 109. Mäki, Tiina. Laadun informaatio-ohjauksen haasteet: hoitohenkilökunnan ja laatusuosittelun laadulle antamien merkitysten harmonisuus ja ristiriitaisuus.
2004. 269 s. Acad. Diss.

E 110. Korhonen, Jukka. Näkökulmia ehkäisevään sosiaalipolitiikkaan: lähtökohtiin, linjauksiin toteutukseen ja haasteisiin.
2004. 164 s. Acad. Diss.

E 111. Kvist, Tarja. Hoidon laatu - potilaiden ja henkilöstön yhteinen asia?
2004. 191 s. Acad. Diss.

E 112. Okkonen, Tuula. Lapsen terveystieteistä lapsen terveyden yhteistoiminnalliseen edistämiseen.
2004. 120 s. Acad. Diss.

E 113. Jauhiainen, Annikki. Tieto- ja viestintätekniikka tulevaisuuden hoitotyössä: asiantuntijaryhmän näkemys hoitotyön skenaarioista ja kvalifikaatioista vuonna 2010.
2004. 184 s. Acad. Diss.

E 114. Kattainen, Eija. Pitkittäistutkimus sepelvaltimoiden ohitusleikkaus- ja pallolaajennuspotilaiden terveyteen liittyvästä elämänlaadusta.
2004. 139 s. Acad. Diss.

E 115. Kuivalainen, Leena. Eturauhassyöpää sairastavien miesten terveyteen liittyvä elämänlaatu vuoden seuranta-aikana.
2004. 179 s. Acad. Diss.